

Aktivt yrkesliv med Artrose

*En kvalitativ studie av pasienter med artrose
i vektbærende ledd og deres erfaringer om
hvilke tilpasninger de må gjøre for å fungere
i hverdags- og arbeidsliv*

Inger Tollefsrud



Masteroppgave ved Institutt for helse og samfunn,
Seksjon for helsefag / det medisinske fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

24.04.2015

Aktivt yrkesliv med artrose

En kvalitativ studie av pasienter med artrose i vektbærende ledd og deres erfaringer om hvilke tilpasninger de må gjøre for å fungere i hverdags- og arbeidsliv

Inger Tollefsrud



Masteroppgave ved Institutt for helse og samfunn,

Seksjon for helsefag / det medisinske fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

24.04.2015



© Forfatter Inger Tollefsrud

År 2015

Tittel «Aktivt yrkesliv med artrose»

Forfatter: Inger Tollefsrud

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

SAMMENDRAG

Formål: Formålet med studien var å få personer som har artrose i vekt bærende ledd, og som har deltatt på dagbehandling i gruppe, om å fortelle om sine erfaringer om hvordan det å ha artrose har medført at de har måttet tilpasse seg hverdags- og arbeidsliv på en ny måte, som ledd i å klare å stå i arbeid.

Teoretisk forankring: Studien er forankret i et interaksjonistisk perspektiv, samt teori om kronisk sykdom, da særlig sett i lys av hvordan denne erfares både individuelt og i samhandling med andre.

Metode: I studien er det benyttet en kvalitativ metode. Datainnsamlingen har foregått gjennom to fokusgruppeintervju med til sammen 12 informanter. Til å analysere materialet er det brukt et interaksjonistisk perspektiv og teori om ulike aspekter knyttet til kronisk sykdom. Jeg har tatt utgangspunkt i en tematisk analyse, der jeg har jobbet empirinært og med blikk på hvordan de *gjør* hverdag og arbeidsliv, mer enn hvordan det oppleves. Intervjuene er gjennomgått flere ganger, og det dannet seg etter hvert et bilde av to ulike kategorier som påvirket hverdags- og arbeidsliv på ulike måter.

Resultater/konklusjon: Funnene presenteres i oppgaven under to temaer, med underkategorier. Den ene var hvordan kroppen hadde blitt annerledes og ikke lenger var til å stole på. Det andre temaet var hvordan de forsøkte å tilpasse denne annerledes kroppen i hverdags- og arbeidsliv. På de vanlige dagene klarte de å fungere med noen mindre tilpasninger, mens det på dager med høy sykdomsaktivitet var svært utfordrende, eller umulig å være i jobb. Sosiokulturelle faktorer så også ut til å virke inn på hvordan de forholdt seg til - og håndterte sykdommen. Dette var særlig knyttet til det å bli mistrodd, med en sykdom som ikke nødvendigvis er synlige for andre.

ABSTRACT

Purpose: The aim of the study was to explore how people with osteoarthritis in hips or knees, who had participated in an out-patient rehabilitation program, had experienced how their body had changed and how they had to adapt oneself in different ways in order to maintain the ability to stay at work.

Theory: The study applied both an interactional perspective and theory about sickness in good days and bad days. These perspectives both focus on the interaction between humans and the environment, and constitute a ground for the understanding of the common, yet interesting events of peoples experiences in order to attempt to maintain a normal life at home and at work.

Method: A qualitative method with two focus groups including a total of 12 respondents was used to collect data from the respondent who suffered from osteoarthritis in hips or knees. An interactional perspective and theory about long term sickness, in addition to thematic analyzes, has been used in order to explore the material. The interviews were reviewed several times, and finally formed into two main themes, with subcategories.

Results/conclusion: The findings of this study are related to two main themes, with subcategories. The one theme was how their body had changed and how they now longer could trust their body to do what they wanted or needed it to do. The other theme was how they tried to adapt this changed body into everyday life and work. They described normal days where they more easily faced a challenge, and they described days where they felt very sick and found it very challenging and sometimes impossible to adapt work. It also seemed like social and cultural factors influenced and affected how they adapted and coped with their osteoarthritis, regarding to having a disease not necessary easy for others to see.

Forord

Årene som deltidsstudent ved mastergradutdanningen i Helsefagvitenskap nærmer seg slutten. Studiet har vært krevende, men utrolig lærerikt. Jeg har mange å takke for at prosessen ble spennende.

Først og fremst vil jeg takke informantene mine, til sammen 12 stykker, som kom fra fjern og nær for å la seg intervju. Dere delte raust av egne erfaringer og bidro på den måten til at jeg fikk ny innsikt og kunnskap om de utfordringene sykdommen gir, og de grepene dere har tatt for å prøve å klare å stå i jobb. Dere har gitt meg viktige bidrag som jeg vil bære med meg videre og bruke i møte med denne pasientgruppen.

Jeg vil takke min arbeidsgiver, som har støttet meg økonomisk og gitt meg nødvendige permisjoner, og mine nærmeste ledere som har vært oppmuntrende, engasjerte og støttende gjennom disse årene. Takk også til alle kollegaer som har heiet på meg, det har vært motiverende!

Min veileder, professor Anne Marit Mengshoel, skal også ha en stor takk. Tålmodig og konstruktiv har hun vist vei gjennom hele prosessen, og aldri latt meg miste troen på at det finnes et lys i enden av tunnelen!

Jeg vil også takke NFF som har sponset med stipend på til sammen 40.000,-

Sist, men ikke minst, stor takk til venner og til familien min som har vært den største heiagjengen. Dere har vist stor forståelse, vært snille og hjelpsomme, og gleder dere nå stort, sammen med meg, over at oppgaven endelig er ferdig!

Innholdsfortegnelse

1. Bakgrunn for studien	1
1.1. Artrose	2
1.2.1 En kostbar sykdom	4
1.2.2 Retningslinjer for behandling av artrose	5
1.3 Arbeid, sykefravær og arbeidsstimulerende ordninger	7
1.5 Beskrivelse av tilbudet for pasienter med artrose i vektbærende ledd.	9
2. Problemstilling	12
3. Prosjektets teoretiske forståelsesramme.	13
3.1 Interaksjonistisk perspektiv	13
3.2 Sykdom i gode og onde dager	14
3.2.1 Sykdomsbegreper og sykdommers prestisje	14
3.2.2 Sykdomsoppfatninger og sykdomshåndtering	15
3.2.3 Sosiokulturelle normer og forventninger til kronisk syke.....	19
4. Metodisk tilnærming	22
4.1 Metodisk design	22
4.2 Rekruttering av informanter:	23
4.3 Intervjuguide	24
4.4 Intervjusettingen	26
4.5 Transkripsjon.....	27
4.6. Mine roller som fysioterapeut og veileder i Raskere tilbake og som forsker.....	28
4.7 Ethiske refleksjoner.....	29
5. Analyse	31
5.1 Oppstart/innledende arbeid.....	31
5.2 Tematisk analyse	31
5.7.3 Konseptutvikling	34
6. Funn og fortolkninger.....	36
6.1 Presentasjon av respondentene	36
6.2 Tilpasse dagligliv og arbeidsliv til en annerledes kropp som ikke fungerer som før.....	36
6.2.1 En annerledes kropp – og håndteringen av denne	37
6.2.2. Tilpasning av en annerledes kropp i hverdags- og arbeidsliv	41
6.2.3 Sosiokulturell innvirkning på sykdom og arbeid	46

7. Drøfting/Diskusjon.....	50
8. Konklusjon	60
9. Litteraturliste	62
10. Vedlegg	66

No table of figures entries found.

1. Bakgrunn for studien

Gjennom mine snart 20 år som fysioterapeut på et revmatismesykehus i spesialisthelsetjenesten har jeg møtt på mange pasienter med artrose. Deres symptombylde ligner mange andre revmatiske sykdommer, som for eksempel leddgikt, men er ansett for å være mindre alvorlig. De faller gjerne utenfor målgruppen til spesialisthelsetjenesten, da det er politiske føringer for at behandlingen av pasienter med artrose primært skal skje i primærhelsetjenesten. De pasientene med artrose som vi hadde befatning med, var derfor de som hadde artrose som en bidiagnose, eller de som kom inn på sykehuset til en medisinsk vurdering og diagnoseavklaring. Behandlingsmessig var det ikke mye sykehuset kunne tilby dem, annet enn et ukesopphold på Lærings- og mestringsavdelingen.

Artrose blir i mange sammenhenger beskrevet som en slitasjesykdom og anses gjerne som en naturlig del av det å eldes. Det er likevel flere nå enn tidligere som får sykdommen, ikke bare fordi vi generelt lever lengre, men fordi en rekke andre faktorer ved blant annet vår livsstil, er med og påvirker denne utviklingen. Artrose kan derfor ikke bare ses i lys av aldring, og interessen for sykdommen har muligens av den grunn fått en større oppmerksomhet i det medisinske miljøet. Når den rammer i yngre år, her ment som i arbeidsfør alder, vil dette innvirke på flere dimensjoner i livet, slik som det å være arbeidstaker. Mange pasienter med artrose sliter med å holde seg i arbeid, og en del faller også ut av arbeidslivet på grunn av sykdommen.

Idealet er blant folk flest å være en arbeidstaker, å være «selvberget». Jeg var nysgjerrig på hvordan dette idealet lar seg kombinere med det å ha en kronisk sykdom som artrose. Min erfaring var at mange av pasientene møtte på til dels store utfordringer i arbeid, men at de likevel ønsket å være i jobb så lenge som mulig. Det var også mitt inntrykk at mange i stor grad var overlatt til seg selv når det kom til behandling, og at de gjerne hadde lite kunnskap om egen sykdom. Dette økte etter hvert min interesse for feltet, og for å utvikle et behandlingsopplegg for disse pasientene.

Da sykehuset i 2007 søkte midler til å starte en Raskere Tilbake poliklinikk, ble det også søkt midler til å kunne drifte gruppebasert dagbehandling for pasienter med artrose i vektbærende ledd, som var sykemeldte, eller som stod i fare for å bli sykemeldte. Siden 2008 har over 150 pasienter deltatt på denne gruppebehandlingen, som har vært ledet av meg som fysioterapeut og en kostveileder. De har blitt fulgt gjennom en 6-måneders periode der blant annet det å

lære mer om egen sykdom, kombinert med det å være arbeidstaker, har vært fokus. Gjennom disse gruppene har jeg lært mye om hva pasienter med artrose står overfor av utfordringer både i arbeidslivet og i det sosiale liv når en har en kronisk sykdom. Det var mitt inntrykk at mange hadde nytte av å delta på dagbehandlingen, og at de fleste oppnådde bedre forståelse av sykdommen og hvordan de selv aktivt kunne tilnærme seg og håndtere denne i hverdagen. Det var likevel variasjoner i hvorvidt de anga å fungere bedre i arbeid.

I min stadige søken etter relevant forskning på artrose fant jeg mye som omhandler effekt av ulike intervensjoner og anbefalinger når det gjelder behandling, samt at det er godt dokumentert at dette er en kostbar sykdom for samfunnet. Sistnevnte kan handle om at disse pasientene i stor grad har behov for ulike behandlinger i helsevesenet, at de er sykemeldte fra jobb og at dette fordrer økonomiske kompensasjoner fra samfunnets side. Det er i Norge en generell holdning til at flest mulig skal stå i arbeid så lenge som mulig. Det har vist seg at pasienter med artrose, i større grad enn andre pasienter med muskel-skjelettplager, er sykemeldte. Det er også velkjent at fysisk tungt arbeid er belastende og virker inn på artrosen, mens det er mindre kjent hvordan artrosen i seg selv virker inn på arbeidet.

Sett i lys av hva forskningen viste, og den tilbakemeldingen pasientene ga, om at de til tross for gjennomgått behandling fortsatt slet i arbeidslivet, fant jeg behov for å utforske dette videre. Var det forhold ved selve sykdommen med kroppslige plager, var det forhold på arbeidsplassen, eller handlet det mer om hvordan den enkelte håndterte utfordringer som var av betydning for å kunne fungere i jobb?

Gjennom mitt masterprosjekt ønsket jeg å finne ut hva tidligere deltakere på et behandlingsopplegg for pasienter med artrose i vektbærende ledd har erfart har hatt betydning for dem for å kunne stå i arbeid, hva som eventuelt har vært til hinder for dette, og hvordan måtte de tilpasse livet etter at de fikk diagnosen. Jeg valgte derfor å bruke kvalitativ metode med intervju for å kunne gå mer i dybden og få fram mange ulike nyanser om pasientenes egne erfaringer.

1.1. Artrose

Historikk: Artrose har vært en utbredt leddsykdom helt fra det 8. århundre, og den har tidligere vært omtalt som «gikt» eller «slitasjegikt». I epidemiologiske studier har den ikke vært beskrevet før de siste tiårene (Slatowski-Christensen og Grotle, 2008). Artrose har

tidligere blitt ansett som en «uinteressant» sykdom i det medisinske miljøet. Dette kan skyldes at den i hovedsak rammer den eldre delen av befolkningen, at en viss slitasje på brusk må påberegnes som en naturlig del av aldringsprosessen, og at behandlingsalternativene har vært få. I den senere tid har imidlertid dette synet endret seg (Bielman, 2014). Utviklingen i helsevesenet fra et biomedisinsk mot et mer biopsykososialt perspektiv, og mangfoldet av personlige og sosiale konsekvenser av artrose, har gjort dette mer interessant for forskning og klinisk praksis (Hunt, et al., 2008, Litwic et. Al., 2013, McAlindon, 2014). Fra å være en sykdom med lav status, har den de senere årene oppnådd økende interesse både i de ulike medisinske miljøene og blant forskere.

Prevalens og insidens: Artrose er regnet som en av de store folkesykdommene i Norge, og er den mest vanlige av de revmatiske sykdommene. Forekomst av inflammatoriske leddsykdommer og artrose i den yrkesaktive del av befolkningen er cirka 5-10 prosent. Artrose utgjør den klart største gruppen her, da autoimmune sykdommer som leddgikt og spondylartritt til sammen står for cirka 1 prosent. Omgjort i antall vil det si at mellom 20-30.000 har leddgikt, og rundt 300.000 har artrose i ett eller flere ledd. Det antas at halvparten av oss vil få diagnosen artrose i løpet av livet. Det er flest kvinner som får sykdommen, anslagsvis er to av tre som sykdommen kvinner. (www.revmatiker.no/diagnoser/artrose). Antall personer som får diagnosen artrose er økende. Dette skyldes flere faktorer; den gjennomsnittlige levealderen øker, befolkningen generelt blir tyngre, og bedre diagnostiske verktøy gjør at en kan få stilt diagnosen på et tidligere tidspunkt enn før.

Mortalitet og komorbiditet: Sykdommen er ikke farlig, i den forstand at den er dødelig, men beskrives gjerne som en smertefull og ubehagelig tilstand. Flere store undersøkelser har vist at sykdommen kan virke negativt inn på mange ulike områder i livet, den kan medføre redusert livskvalitet og økt stress, og den beskrives gjerne som et komplekst syndrom (Slatowsky-Christensen og Grotle, 2008). Mange med artrose sliter også med uttalt trøtthet, ofte omtalt som fatigue (Snijders et al, 2011)..

Leddene som rammes hyppigst er knær, etterfulgt av hender og hofter. Progresjonen er vanligvis langsam, og det er liten korrelasjon mellom røntgenfunn, symptomer og funksjonstap. Sykdommen kjennetegnes ved at den er kronisk, der tap av leddbrusk og ny bendannelse gir plager fra hele leddet, særlig i form av smerter og stivhet. Smerter og stivhet blir gjerne etterfulgt av funksjonstap som problemer med å gå og stå og redusert fysisk aktivitet. (Uhlir et al, 2010). Dette er særlig uttalt hos de med artrose i vektbærende ledd.

Både feilstilling og tilstivning i leddet kan gjøre det vanskelig å utføre ulike bevegelser, noe som gir utfordringer til normal fungering i arbeids- og hverdagsliv (Litwic et al., 2013).

Det kan ofte oppstå hevelse og/eller inflammasjon, som synovitt. Nyere data viser at artrose kan forbindes med et metabolsk syndrom, at det kan være en felles patogenetisk mekanisme som involverer metabolske unormaliteter og systemisk inflammasjon. Forekomst av metabolske syndrom er høyere hos yngre individer med artrose (over femdoblet risiko ved 43.8 år) (Puenpatom og Victor, 2009).

Det skilles gjerne mellom primær og sekundær artrose. Primær (idiopatisk) artrose er mest vanlig; av norske pasienter som får satt inn kunstig hofte- eller kneledd har 70-80 % denne diagnosen, der det, i motsetning til sekundær artrose, ikke er noen kjente eller åpenbare utløsende årsaker til artrosen (Flugsrud et al, 2011).

Demografi og kjente risikofaktorer: Undersøkelser viser at artrose finnes over hele verden. Det er imidlertid geografiske variasjoner i forekomsten av artrose, både på verdensbasis og også innenfor de skandinaviske landene, men dette bør tolkes med forsiktighet da det kan handle om metodiske ulikheter ved kartleggingen av insidens og prevalens (Slatowsky-Christensen og Grotle, 2008).

Kjente risikofaktorer er blant annet høy alder, kjønn, overvekt (forhøyet BMI), feilstillinger i ledd, og visse biomarkører (Uhlir et al., 2010, Grotle et al., 2008). Når det gjelder overvekt, representerer hver kilo en legger på seg, to kilo økt press på leddet, noe som i seg selv vil kunne medføre nedbrytning og skade på leddstrukturer (Hannan, 2013). Det er også vist at det er signifikante forbindelser mellom artrose og kardiovaskulære risikofaktorer som hypertensjon og kolesterol. Dette kan også skyldes fysisk inaktivitet og økt bruk av NSAID's (Puenpatom og Victor, 2009). Når det gjelder alder som en risikofaktor beskrives denne som multifaktorell, der oksidativ skade, brusk som blir tynnere, muskler som blir svakere og en redusert proprioepsjon (leddsans) gir en svekkelse i leddet (Litwic et al., 2013). Hvem som blir rammet av artrose bestemmes altså både av forhold ved den enkeltes livsstil, samt biomedisinske, metabolske og genetiske forhold (Flugsrud et al., 2011).

1.2.1 En kostbar sykdom

Ser en på befolkningsutviklingen i Norge i årene framover står vi foran en aldersforskyvning, med lavere fødselskull og en større andel eldre i befolkningen. Det vil kunne bli utfordrende

for samfunnet dersom vi får økning av sykdommer som influerer på arbeidsevnen til en stor gruppe mennesker. Artrose er den raskest voksende årsaken til arbeidsuførhet sett på verdensbasis, og er innen 2020 antatt å bli den fjerde største årsaken til uførhet (Kingsbury et al., 2014). Studier har også vist at hver fjerde arbeidstaker med artrose faller ut av arbeidslivet før oppnådd pensjonsalder grunnet plager (Wilkie et al., 2014)

Revmatiske sykdommer er allerede dyre for samfunnet. I Europa er de totale utgiftene til denne pasientgruppen anslagsvis på 25 % av de totale sykdomsutgiftene. Dette inkluderer da både behandling og ulike økonomiske kompensasjoner (Woolf og Pfleger, 2003).

Undersøkelser fra USA viser at 10 % av helsebudsjettet går til samlede utgifter som følge av artrose (Friis et al., 2001). De revmatiske sykdommene representerer derfor ikke bare en klinisk utfordring, vel så mye en samfunnsøkonomisk byrde.

Konsekvensene for den enkelte kan være omfattende. Vanlige dagligdagse bevegelser som å sitte, reise seg, stå og gå, kan som tidligere nevnt by på store utfordringer og etter hvert gi varierende grad av funksjonsbegrensninger hjemme og i arbeid. Som følge av dette kan mange oppsøke hjelp for å gjenvinne og optimalisere svekkede funksjoner. Redusert arbeidsevne kan gi reduserte inntekter, enten ved at man selv velger å jobbe mindre ved å gå ned i stillingsprosent, ved at man ikke klarer å ta på seg ekstrajobber, eller ved at man ender opp med en uføretrygd. For noen kan det være nødvendig å bytte jobb. Sykemelding kan i seg selv sies å være sosialt invalidiserende, ved at man tas ut av sin sosiale sfære, og ved at man kan kjenne på negative holdninger i samfunnet til dem som er sykemeldte.

Økt sykefravær blant arbeidstakere på tampen av arbeidslivet og det misforholdet man i dag ser mellom en eldre arbeidsstokk som krever økonomiske støtteordninger og sviktende skatteinntekter, gir et regnskap som ikke går opp. Det er av den grunn i samfunnets interesse at flest mulig står i arbeid lengst mulig, deriblant pasienter med artrose.

1.2.2 Retningslinjer for behandling av artrose

Per i dag finnes det ingen behandling som kan reversere eller stanse sykdommen (Litwic et al., 2013). Intervensjonene i behandlingen har derfor gjerne som mål å gjøre pasientene i stand til å øke egen mestring av symptomer og ta aktivt del i håndtering av sykdommen; «hjelp til selvhjelp» (Bijlsma et al, 2011, McAlindon et al, 2014). Behandling av artrose

anbefales å ha en sammensatt og tverrfaglig tilnærming, og både medikamentell og ikke-medikamentell behandling anses som viktig.

På den medikamentelle siden anbefales en kombinasjon av NSAIDs for å dempe smerter og eventuell inflammasjon (Zhang et al, 2009). Av ikke-medikamentelle behandlingsstrategier er undervisning, som ledd i å få økt kunnskap om sykdommen, vektreduksjon og trening tiltak det er sterk evidens for at er nyttig ved kneartrose (Fernandes et al, 2013, Messier et al., 2013, Zhang et al. 2009). Både utholdende gangtrening og styrketrening har signifikant effekt på smertereduksjon og økt fysisk funksjon. (Jamtvedt et al, 2008). Flere ulike typer trening, både land- og vannbaserte, anbefales (McAlindon et al, 2014).

For overvektige med kneartrose har en vektreduksjon på to BMI-enheter vist seg å gi en signifikant effekt på smerter (Uhlir et al, 2010). En vektreduksjon på 5 % innen en 20-ukers periode har vist seg å ha samme effekt (McAlindon et al, 2014). For hofteartrose finnes det per i dag ikke evidens for at vektreduksjon gir samme type effekt som ved kneartrose, men ekspertanbefalinger innlemmer likevel dette som en intervensjon. Nyere forskning viser at vektreduksjon både kan redusere risikoen for utvikling av artrose, samt være en effektiv behandlingsstrategi (Koonce og Bravman, 2013).

Hos en liten del av pasientene (ca 10 %) blir artrosen såpass hissig og smertene såpass uttalte at kirurgi med innsetting av protese er eneste løsningen. Det settes i dag årlig inn over 8000 førstegangsproteser for idiopatisk artrose i Norge (Flugsrud et al, 2011).

Selv om risikofaktorer er kjent og guidelines for behandling foreligger, synes det som om det mangler en klar strategi i forhold til å møte en utfordring knyttet til at en stor andel av pasienter med artrose sliter med å holde seg i arbeid. Framtidige retningslinjer for artrose anbefales å ta høyde for dette, gjennom å sikre en tidlig diagnostisering, vektlegge behandlinger som vedlikeholder funksjonen, og i størst mulig grad involverer støtte på arbeidsplassen (Bieleman, 2014).

Forskning på artrose har i stor grad fokusert på den eldre del av befolkningen, noe mer sparsommelig på den yngre delen, selv om artrose kan ha en massiv påvirkning allerede fra 30-40-års alder. Den forskningen som til nå har vært gjort på yngre har særlig fokusert på ulike erfaringer med å gjenkjenne symptomer i tidlig fase, og har vist at pasienter i liten grad selv skjønner at det er artrose de har. Det synes å være liten kunnskap om å fange opp

symptomer i tidlig fase av sykdommen, både blant pasienter og helsepersonell, noe som i seg selv kan være et hinder for tidlig intervensjon (Kao og Tsai, 2012).

1.3 Arbeid, sykefravær og arbeidsstimulerende ordninger

Norge har lav arbeidsledighet og høy sysselsetting. Andelen sysselsatte per 4.kvartal 2013 var på henholdsvis 70,9 % for menn og 66,2 % for kvinner. Arbeidsledigheten i samme periode var på 3,3 % for menn og 3,1 % for kvinner.

Norge topper statistikken over høyt sykefravær i OECD-landene, og vi har en stor andel personer som mottar uføretrygd (9,3 %). Grunnene til høyt sykefravær er sammensatt, og debatteres jevnlig. Det kan ikke settes i direkte sammenheng med høy fysisk belastning på jobb, da arbeidslivet generelt har blitt mindre belastende, og den generelle helsetilstanden i befolkningen bedre (Kostøl og Telle, 2011). Et mønster som ikke ses bare i Norge men også i andre land er at sykefraværet synes å øke i oppgangstider og synke ved lavkonjunktur. Høy sysselsetting kan i seg selv forklare noe av det høye sykefraværet, kombinert med et velferdssystem som økonomisk i høy grad ivaretar den sykemeldte (Askildsen et al, 2000). Størst sykefravær finner en blant ansatte i helse- og sosialtjenester, lavest i olje- og gassutvinning (Ytterborg, 2014).

Det er fortsatt fysisk tungt arbeid som gjelder i visse yrkesgrupper. Særlig bønder og håndverkere rapporterer at de løfter tungt flere ganger om dagen, men også sykepleiere kommer ganske høyt opp på denne statistikken. Håndverkere sier imidlertid at de i mindre grad har høyt arbeidspress (Vrålstad, 2011). En rapport fra Statistisk sentralbyrå viser at særlig sykepleiere har en travel hverdag, at de i liten grad har anledning til å bestemme arbeidstempoet selv, og at de ofte eller alltid må jobbe i et høyt tempo. De opplever i større grad enn andre grupper konflikter på jobben, selv om de ikke er mer direkte involvert i konfliktene enn arbeidstakere i andre yrker.

Pasienter med revmatiske lidelser tilhører kategorien muskel- og skjelettlidelser, som er den klart hyppigste diagnosen ved sykefravær, med 34,2 prosent (Ytterborg, 2014). En stor svensk undersøkelse på sykefravær, viser at pasienter med diagnostisert kneartrose har en nærmest doblet risiko for sykefravær og mellom 40-50 prosent økt risiko for å bli ufør, sammenlignet med den øvrige befolkningen (Bieleman, 2014). En fransk undersøkelse blant arbeidstakere avdekket at de med artrose rapporterte signifikante begrensninger (64,4 %) i utførelsen av

arbeidet sammenlignet med de uten artrose (14,3 %) (Uhlig et al, 2010). En studie fra England viste at en av fire med artrose faller ut av arbeidslivet før oppnådd pensjonsalder.

Sannsynligheten økte dersom en var mann, hadde smerte som påvirket funksjonen, samt hadde liten støtte fra kollegaer (Wilkie et al, 2013).

Ulike studier indikerer at arbeid i seg selv er helsefremmende, og at kontakten med arbeidsplassen kan redusere sykefraværsperioden (Kostøl og Telle, 2011).

Er man imidlertid ikke sykemeldt, og går på jobb selv om man er såpass syk at man selv ser at man burde vært hjemme, er dette noe som kan virke negativt inn og være en risiko for langtidssykemelding, dersom dette skjer gjentatte ganger (Hansen og Andersen, 2014). En tverrsnittsstudie fra Sverige og Norge viste at 56 % av de spurte (i et randomisert utvalg) gikk på jobb selv når de var så syke at de mente de burde hatt en sykemelding. Av disse igjen var det 31 % som rapporterte at dette hadde skjedd mer enn tre ganger. Det var store forskjeller når de rapporterte om årsakene til dette. I Sverige var de i større grad på jobb fordi de ikke hadde råd til å være hjemme (36 % i Sverige, mot 6 % i Norge). I Norge var årsakene at de likte arbeidet sitt (44 % i Norge, 30 % i Sverige), at de knyttet stolthet mot det å ikke ta sykemelding (24 % vs 11 %), at de følte arbeidet var bra for helsen deres (17 % vs 4 %) og til slutt at de i større grad var bekymret for å bli oppfattet som lat eller uproduktiv (21 % vs 12 %) (Johansen et al., 2014).

I Norge har vi de siste årene hatt to ordninger som særlig ivaretar personer som er syke og av ulike grunner sliter med å holde seg i arbeid. Den ene er Inkluderende arbeidsliv (IA) som er en intensjonsavtale mellom de tre partene i arbeidslivet; staten og arbeidsgiver- og arbeidstakerorganisasjonene. Den ble innført i 2001, og har siden vært fornyet flere ganger. En IA-plass skal bidra til at personer med nedsatt funksjonsevne kommer i ordinært arbeid, og avtalen er ment og skulle være med og redusere sykefraværet, samt øke pensjonsalderen (Mykletun, 2012).

Den andre ordningen er prosjekt Raskere tilbake. Dette startet som et nasjonalt prosjekt i 2007 etter at en så en utvikling mot at stadig flere ble sykemeldte og uføretrygdde. Målet med denne ordningen er å få sykemeldte raskere tilbake i jobb, eller bidra til å unngå sykemelding. Finansieringen skjer over statsbudsjettet (Helse Sør-Øst/Aktuelt).

Virkningen av Raskere tilbake er omdiskutert, og handler om at det kan være utfordrende å vise at tiltaket innebærer at færre faller ut eller kommer tilbake til arbeidslivet. Framtidige

vurderinger av prosjektet vil derfor i større grad også se på hvordan Raskere tilbake har bidratt til å utvikle nye helsetjenester (Mykletun, 2012).

På Revmatismesykehuset Lillehammer har prosjekt Raskere tilbake eksistert siden 2008. Det består av et tverrfaglig team som i hovedsak tilbyr poliklinisk konsultasjon rettet mot pasienter med revmatisk sykdom som er i et arbeidsforhold. «Raskere tilbake-tilbudene er grunnet på en idé om at pasientene på ulike måter må utfordres til å se etter nye muligheter for å kunne «ta grep», slik at de blir i stand til å fungere i arbeidslivet. Pasientene blir stimulert til selv å gjøre en aktiv innsats for å mestre sin livs- og arbeidssituasjon (Hasselknippe og Rønningen, 2011). Gjennom disse årene har til sammen over 2600 pasienter vært henvist og fått en vurdering hos en eller flere fagpersoner. I tillegg har flere av disse deltatt på dagbehandlingsgrupper for pasienter med enten fibromyalgi eller artrose. Sistnevnte er gruppen som min studie er forankret i.

1.5 Beskrivelse av tilbudet for pasienter med artrose i vektbærende ledd.

Ved oppstart av Raskere Tilbake-prosjektet ved Revmatismesykehuset Lillehammer, ble det søkt om midler til å starte dagbehandling av pasienter med artrose i vektbærende ledd. Dette er et gruppeopplegg for pasienter med denne diagnosen som er i et arbeidsforhold, som er sykemeldte, eller står i fare for å bli sykemeldte. Til nå har nær 150 personer deltatt på gruppene, cirka 90 % kvinner.

Intensjonen med gruppetilbudet er å stimulere deltakerne til å opprettholde et aktivt yrkesliv, selv om en har artrose. Gjennom å lære om sykdommen, samt hva en kan gjøre for å håndtere denne på en god måte, er hensikten at en selv kan bidra aktivt til å opprettholde eller øke evnen til å stå i arbeid. Ved å være i en gruppe kan en dele erfaringer om hvordan man best mulig kan møte utfordringer knyttet til dette, og i samhandling med andre som har mange av de samme utfordringene, kan en tilegne seg kunnskap som en ikke nødvendigvis bare kan lese seg til eller få i individuelle konsultasjoner med helsepersonell.

Gruppene har vært drevet som dagbehandling med ni samlinger á fire timer over tre måneder, med opptil 12 deltakere per gruppe. Undervisningen er basert på prosessorientert læring, der det er et mål at deltakerne skal bli bevisst seg selv og sin egen leve- og væremåte, for derved

lettere kunne iverksette nødvendige endringer. For mange dreier det seg om en livsstilsendring, og å finne egen motivasjon til å holde fast på endringene over tid.

Alle deltakerne gjennomgår spesifikke tester ved oppstart, og deretter igjen etter seks måneder; «IMF Funksjonsstatus underekstremiteter» og «Minors submaksimale gangtest». Disse testene brukes primært som en indikator for hvorvidt pasientene kommer i bedre fysisk form. Å øke utholdenheten er et viktig tiltak som ledd i behandling av fatigue som mange av disse pasientene sliter med (Uhlir et al, 2010). I tillegg til disse fysiske pre- og posttestene, blir pasientene veid, og det blir tatt midjemål og målt lipidverdier (kolesterol og triglyserider) i blodet ved oppstart og slutt.

Trening er et viktig element i dagbehandlingen, og pasientene får prøve ut ulike treningsformer som stavgang, basseng, basistrening, styrketrening med strikk, ball og i apparat. I tillegg legges det stor vekt på kostveiledning. Nyere forskning har vist at et anti-inflammatorisk/betennelsesdempende kosthold er anbefalt for pasienter med artrose, særlig med tanke på at de har forhøyet risiko for hjerte-karsykdom (<http://ernaeringsportalen.no/2014/artrose-og-kosthold/>). De pasientene som har forhøyet BMI blir veid ukentlig og får oppfølging på en vektreduksjonsplan, dersom dette er ønskelig.

Undervisningen har i tillegg til fysioterapeut og kostveileder vært ledet av lege, ergoterapeut, sosionom og brukerrepresentant. Legen har særlig hatt fokus på medisiner, ergoterapeut tar opp prioriteringer i hverdagen samt bruk av småhjelpemidler, sosionomen plikter og rettigheter for arbeidstakere med kronisk sykdom, og brukerrepresentanten deler egne erfaringer om det å være yrkesaktiv med artrose og erfaringer med å ha deltatt på en gruppe tidligere. Motivasjon for endring og fokus på muligheter, snarere enn begrensninger, går som en rød tråd gjennom hele kurset.

Etter å ha drevet disse gruppene i noen år, hadde jeg gjort meg en del erfaringer om hva denne pasientgruppen trengte av «starthjelp» for å komme i gang med ulike livsstilsendringer, samt hva vi i spesialisthelsetjenesten kunne bidra med som ledd i å styrke disse pasientene til kunne klare å stå i arbeid. Min erfaring var at det var stor variasjon i hvordan de taklet hverdags- og arbeidsliv med sykdommen og dens plager. Det var likevel noe uklart for meg hva disse variasjonene handlet om, og hvordan sykdommen påvirket evnen til å stå i arbeid. Som ledd i å utforske dette videre, valgte jeg å gjøre en studie der jeg intervjuet tidligere

deltakere på dagbehandling, om hva de hadde opplevd og hvilke erfaringer de hadde gjort seg om det å ha et aktivt yrkesliv når en har artrose.

2. Problemstilling

Innenfor artrose er det gjort en rekke kvantitative studier på effekten av ulike intervensjoner i behandling (Fernandes et al, 2013), samt studier som viser at artrose er en sykdom som har en negativ påvirkning på egen helsestatus. Det er imidlertid begrenset data på hvordan artrose kan påvirke arbeidsevnen (Kingsbury, 2014). Med tanke på at artrose er den raskest voksende årsaken til uførhet i verden, og at sykdommen antas å bli den fjerde største årsaken til uførhet innen 2020 (Kingsbury et al, 2014), syntes jeg det kunne være interessant å prøve og belyse sykdommens innvirkning på arbeidsliv ut fra pasienters egne erfaringer. Siden en kronisk sykdom som artrose vil innvirke på flere dimensjoner i livet enn bare arbeidsliv, fant jeg det interessant å se på utfordringer i hverdagsliv i tillegg.

Den kunnskapen disse pasientene sitter med om utfordringer i hverdags- og arbeidsliv, bør i større grad trekkes fram når en skal diskutere behandlingsintervensjoner og framtidige løsninger for å holde flest mulig i arbeid så lenge som mulig. Som ledd i å utforske dette videre har jeg derfor kommet fram til følgende problemstilling:

«Hva har tidligere deltakere på et behandlingsopplegg for pasienter med artrose i vektbærende ledd erfart om hvilke tilpasninger de må gjøre for å fungere i arbeids- og hverdagsliv?»

3. Prosjektets teoretiske forståelsesramme.

Forbindelsen mellom metode og teori er i kvalitativ metode tuftet på en teoretisk posisjonering om hvordan en ser verden og det en vil undersøke. Jeg har i min teoretiske forståelsesramme valgt å støtte meg til to hovedelementer. Det ene er et interaksjonistisk perspektiv, der samhandling er et sentralt begrep. I denne sammenheng handler det både om å samhandle med seg selv og sin egen kroniske sykdom, samt samhandling med andre. Det andre perspektivet er hvordan sykdom i seg selv kan forstås både på individ- og samfunnsnivå, og hvordan kronisk sykdom med vekslende sykdomsaktivitet kan oppfattes og håndteres.

3.1 Interaksjonistisk perspektiv

Da jeg vil undersøke hvilke erfaringer pasienter med artrose har om hva som gir muligheter eller begrensninger for å stå i arbeid, er dette erfaringer som kan forstås som resultat av interaksjoner mellom personen det gjelder og de man er i samhandling med. Hva som utspiller seg mellom aktører kan også formes av de kontekster samhandling finner sted i (Järvinen og Mik-Meyer, 2005).

Begrepene konstruktivistisk interaksjonisme og konstruktivistisk interaksjon brukes gjerne om hverandre. Felles er at man ut i fra dette perspektivet er opptatt av hvordan sykdom og helse konstrueres via sosiale samhandlinger, og hvordan den enkelte blir som aktør og handlende menneske i ulike situasjoner med andre mennesker (Järvinen og Mik-Meyer, 2005).

Erfaringer skapes gjennom interaksjoner mellom individer og kulturer. Erfaring er å anse som noe subjektivt, personlig og unikt, og dannes i en kontekst med andre. Når en er syk innvirker dette på daglige rutiner i tillegg til at en blir fysisk og psykisk påvirket. Sykdom minner oss på at en «normalfungering» i kropp og sjel er sentral i sosial handling. Kronisk sykdom kan påvirke individers dagligliv, deres sosiale forhold og deres eget syn på seg selv. Respons på sykdom handler ikke bare om biofysiologiske symptomer eller indre motivasjon, men er formet og gjennomsyret av den sosiale, kulturelle og ideologiske konteksten, og av en persons tidligere erfaringer (Nettleton, 2013).

I denne studien er konteksten særlig relatert til arbeid. Verdiene i det norske samfunnet kan sies å være tuftet på at du har et lønnsarbeid, at du er et «selvberget» menneske, at du hører til og bidrar til fellesskapet, og at det er bruk for deg.

Fugelli og Ingstad refererer til den tyske økonomen og sosiologen Max Weber for å beskrive den protestantiske tradisjonens innflytelse på blant annet arbeid. Der fremheves selvbergingsidealet ved arbeid som noe som gir verdighet, og at dette ligger dypt, ikke bare i den protestantiske etikken, men også kan ligge dypt i menneskets natur (Fugelli og Ingstad, 2012).

I denne studien er jeg særlig interessert i å studere sykdomserfaringer som sosialt konstruert, særlig i forhold til det å stå i arbeid. Jeg er mindre opptatt av patologi som sådan, men mer individets personlige, subjektive erfaringer og hvordan symptomene virker på sosialt liv. Jeg ønsket å utforske respondentenes erfaringer ved å oppdage og analysere alminnelige hendelser i deres hverdagsliv, sett i lys av det å ha en kronisk sykdom, for å se hva som kan virke fremmede eller hemmende for evnen til å stå i arbeid. Dette var med meg både i utforming av problemstilling og utforskning av det empiriske materialet.

3.2 Sykdom i gode og onde dager

3.2.1 Sykdomsbegreper og sykdommers prestisje

Sykdom kan forstås som biologisk abnormalitet (disease), men kan også forstås som erfaring om å ha sykdom (illness). Sykdom kan da anses som en sosial konstruksjon (Hofmann, 2008).

Hofmann viser hvordan de tre ulike engelske betegnelsene på sykdom favner sykdomsbegrepet mer enn det vi på norsk dekker med bare ett ord. Disse betegnelsene beskriver ulike perspektiv: Illness, anses som den subjektive opplevelsen den enkelte har av sin sykdom, og hvordan den enkelte selv opplever ulike symptomer som for eksempel smerte og slitenhet. Disease, er mer objektiv, i den betydning at det betegner sykdom og diagnose satt av helsepersonell, og at den karakteriseres av bestemte tegn og markører. Det siste sykdomsperspektivet er sickness, som beskriver sykerollen, det å bli oppfattet som syk i en sosial kontekst, og hvordan dette kjennetegnes ved sosial atferd (Hofmann, 2008).

Der disse tre perspektivene samsvarer med hverandre, er situasjoner der pasienten føler seg syk, det finnes tegn og markører som bekrefter dette slik at plagene kan gis et navn i form av

en diagnose, og det er allment akseptert at sykdommen frembringer en sykerolle som samfunnet anser som gyldig. Hjerterinfarkt og benbrudd kan være eksempler på dette. Imidlertid er det en kilde til verdimeslige utfordringer og potensielle konflikter når perspektivene ikke samsvarer (Hofmann, 2008). For pasienter med artrose kan dette gi utfordringer. Man kan føle seg syk på grunn av smerter og stivhet, men det kan i tidlig fase være negative funn på røntgen slik at retten til å få diagnosen uteblir. Det kan være klare funn, som underbygges med diagnose av lege, men likevel vanskelig å få samfunnsmessig støtte på dette, da sykdommen er å anse som alminnelig, forstått som noe mange av oss vil få ettersom vi blir eldre. I dette kan det ligge en forventning til at plager knyttet til aldringsprosessen er noe som det er vanlig å kunne håndtere.

Ikke alle sykdommer er like populære i det medisinske miljøet. Høyest status har sykdommer som rammer unge menn, der det er en akutt inntreffen, der sykdommen i seg selv er spektakulær og der det kreves behandling med høy teknologi. Av de sykdommene som scorer lavest i prestisjehierarkiet, finner en de kroniske tilstandene i nedre del av kroppen, eller de som er av mer uspesifikk art, der behandlingsprosedyrene er mindre synlige, og der pasientene i tillegg er eldre (Album og Westin, 2008). Artrose er etter disse kriteriene mindre interessant og prestisjefylt enn mange andre sykdommer.

3.2.2 Sykdomsoppfatninger og sykdomshåndtering

Både på det individuelle og det samfunnsmessige planet er det forskjellig oppfatninger om sykdom. Individuelt kan en ha en objektiv oppfatning om en sykdom, i tillegg til en personlig subjektiv erfaring om hvordan den innvirker på tanker og følelser, og hvordan den gir mening. Meningsbegrepet er her knyttet til hvordan en forsøker å tilpasse sykdommen i eget liv ved å danne seg mentale representasjoner som i sin tur påvirker mestring og atferd. Dette er kjernen i Leventhals (1997) selvreguleringsteori (Fjerstad, 2010).

Nettleton (2013) viser til hvordan Bury skiller mellom to ulike aspekt for hvordan kronisk sykdom kan oppfattes å gi ulik mening. Det ene er hvordan sykdommen medfører konsekvenser som gir utslag av mer praktisk art. Dette kan være hvordan dette virker inn på arbeidsliv, dagligliv og hvordan man må håndtere sine symptomer og plager. Det andre aspektet er hvordan kronisk sykdom oppfattes og assosieres med ulik symbolikk under gitte vilkår, og hvordan den gir betydning. Dette påvirker individets forståelse av seg selv og dets interaksjon med andre («meaning as significance»). Denne oppfattelsen og assosiasjonen vil

varierte ut i fra hvilken kulturell kontekst sykdommen finner sted, og vil også variere ut fra hvilken livsfase man er i. Forskning på pasienter med artrose har vist at eldre pasienter har lett for å se plagene som ledd i en aldringsprosess, og derfor tonet ned artrosen som en signifikant betydning i seg selv (Fjerstad, 2010).

Talcott Parsons (Nettleton, 2013) beskriver hvordan kjernen i illness-begrepet er knyttet til arbeidskapasitet og/eller evnen til å innfri sosiale forpliktelser. For å kunne innta en sykerolle er det viktig at sykdommen har et navn som er satt av helsepersonell. Selv om erfaringene med sykdommer varierer gjennom skiftende tider og lar seg påvirke av en til hver tid gjeldende norm og verdi i samfunnet, argumenterer Shilling (2002) for at de dypere underliggende kulturelle verdiene knyttet til den sykes plikter og rettigheter, består. Den kulturelle forventningen til at vi skal ta vare på våre egne kropp og utstyre oss selv med den kunnskapen og de ferdighetene som er nødvendige for at vi skal klare å håndtere vår egen sykdom, ligger dypt. Selv om den syke ikke klandres for sykdommen, ligger det likevel en forventning til sykerollen om at personen i denne rollen ønsker å bli bedre. Dette er normen i vestlige kulturer, og noe den syke må søke mot for å få innvilget en sosial status (Nettleton, 2013). En nøkkeldimensjon knyttet til sykerollen er altså at det påhviler den syke å gjøre en innsats som ledd i å oppnå bedring. Dette er ikke alltid realistisk for den som er kronisk syk. Nettleton siterer Bury (1988: 113) som påpeker at det for kronisk syke ikke finnes en enkel «guide» for hvordan man skal fremvise seg selv i sosiale sammenhenger (Nettleton, 2013).

Innenfor det post-industraliserte samfunnet som Norge er en del av, finnes sentrale «krav» eller anbefalinger om hvordan vi skal se ut og hvordan vi skal te oss for å ivareta egen helse. Investerings i egen «helsekapital», gir sosial makt der dette stemmer overens med myndighetenes anbefalinger, eller en marginalisering av sosial posisjon der dette ikke er tilfelle. Investerings i en god helsekapital kan være nødvendig for arbeidstakere for å signalisere at de innehar en viss kapasitet når det gjelder selvdisiplin, utholdenhet, konsentrasjon, kreativitet og så videre, og at de raskt tilpasser seg de svingningene eller skiftende som måtte komme fra ledelsen. Dette blir en måte å posisjonere seg selv på (Larsen et al., 2013).

Konseptet med en idealtypisk sykerolle samsvarer ikke alltid med den empiriske virkeligheten, slik også Parsons påpeker. Sykerollen tas ikke nødvendigvis i bruk, selv om kriteriene for å kunne gjøre så er oppfylt. Dette ser man når personer har symptomer som de

ikke søker hjelp for å få behandlet, eller når man ikke bremser, men kjører på med aktiviteter selv om det kan forverre sykdomstilstanden (Nettleton, 2013).

Elementer av usikkerhet og uforutsigbarhet følger gjerne kronisk sykdom. Noen kroniske tilstander kan sies å være mer stabile enn andre, men de fleste kjennetegnes av det motsatte, der det veksles mellom perioder med varierende grad av forverring og forbedring av plagene. Dette kan være forbundet med redusert psykososial tilpasning, særlig der sykdommen har høy grad av uforutsigbarhet når det gjelder blant annet symptomer, prognose og behandling (Livneh og Antonak, 2005).

Som rammet av sykdom kan en oppleve å bli en person med større innsikt, og en kan bli gitt nye muligheter som en aldri før hadde kunnet forestille seg. Selv om en ikke skal benekte omfanget av lidelse som personene gjennomlever, er det viktig også å anerkjenne at det kan komme positive ting ut av det å leve med sykdom og funksjonshemminger (Nettleton, 2013). Synet på orden og kaos i menneskers liv har endret seg, fra å være sett som en negativ verdi, har kaos etter hvert blitt sett i lys av uforutsigbarhet og en mindre lineær dimensjon. Kaos kan ses som en kilde til å finne ny informasjon og skape ny utvikling. Becker beskriver dette som et paradigmeskifte (Becker, 1997).

Mennesket tar i bruk ulike strategier for å bevare sin optimale funksjon i møte med funksjonshemming eller stigmatisering. Mestring kan sies å være en allmenn strategi, da vi alle stadig må veie positive og negative ting opp mot hverandre når vi skal løse oppgaver på best mulig måte og nå mål vi har satt oss. En viktig mestringsstrategi når man er kronisk syk, er evnen til å *balansere*, da det ofte er fordeler og ulemper med mye av det man gjør i dagliglivet. Eksempelvis vil det og ta medisiner kunne ha en god effekt på smertelindring, men kunne ha negative bieffekter. Det ikke å fortelle noen om egen sykdom kan være bra, men det kan også innebære en risiko for å bli avslørt, og vil kreve en opptreden som kan føles krevende. Dermed blir det ikke entydig hva som er rett og galt da det kommer an på den konkrete enkelte situasjon en er i.

Hvilket perspektiv en har på kronisk sykdom bestemmer hvordan man responderer på sykdommen, på seg selv, omsorgspersoner, hjelpere og situasjoner som er berørt av sykdommen, slik som arbeid. Et perspektiv er en blanding av tro, persepsjon, forventninger, holdninger og erfaringer om hva det vil si å ha en kronisk sykdom.

Pasienter beskriver gjerne god helse selv om funksjonen er nedsatt. Dette er ikke en fortrenkning av virkeligheten, men en endret visjon om hva som er vanlig og normalt.

Det er imidlertid et paradoks at det å holde sykdommen på avstand krever at *håndteringen* av sykdommen er i forgrunnen. Det kan ligge en fare i at en ignorerer sykdomsrelaterte forandringer som ledd i å forbli i friskhetsperspektivet, og at dette i seg selv kan medføre sykdomsprogresjon (Becker, 1997, Hansen og Andersen, 2009).

Som ledd i å styrke den psykososiale tilpasningen til sykdom, kan intervensjoner som er spesifikke på dette være hensiktsmessige. Det vil da innebære fokus på og utforske den personlige påvirkningen av sykdommen, både fysisk og psykisk, lære om den medisinske siden av sykdommen, samt styrke ferdigheter som gjør en i stand til å håndtere et bredt spekter av utfordringer som møter dem i samfunnet, alt fra problemløsning til det å bli miskreditert av andre som følge av sykdommen (Nettleton, 2013).

En studie av hvordan personer mellom 35-65 år med kneartrose håndterte sine symptomer, avdekket at det var en vekslende prosess mellom å søke etter løsninger og aktivt bruke ulike strategier for å håndtere symptomene. De varierte mellom å søke hjelp i helsetjenesten, en hjelp de ofte oppga som mangelfull, og å finne ut ting på egenhånd. Den stadig pågående prosessen med å håndtere symptomer og plager ble beskrevet som en endeløs prosess som krevde innsats og personlige ressurser (MacKay et al, 2014). En kvalitativ studie av pasienter med artrose i hofte eller kne, viste at de gjerne «skjulte» symptomene sine for helsepersonell, og at de i stor grad prøvde å håndtere symptomene på egenhånd (Mc Hugh et al, 2007).

Det er altså ulike måter pasienter kan håndtere sykdom på. Det er også ulike måter for hvordan helsepersonell møter og håndterer pasientene. Innenfor klinisk medisinsk etikk snakker en gjerne om at pasientautonomi er målet, der den paternalistiske legerollen viker for ønsket om å styrke pasientens medbestemmelse og delaktighet i egen sykdomshåndtering. Ikke bare er dette en rettighet pasienter har, i følge pasientrettighetsloven, men det er også et viktig prinsipp i norsk helsevesen å respektere pasientens ønsker. Autonomi kan ses på som en egenskap, og må i noen tilfeller styrkes. Adekvat informasjon kan derfor være svært viktig for å bidra til at pasienten gjør autonome valg (Ruyter et al, 2007).

3.2.3 Sosiokulturelle normer og forventninger til kronisk syke

En «politisk korrekt» fremtreden som kronisk syk, er i det vestlige samfunnet «å være dydig i motgang». G. Williams (1993) beskriver det som «jakten på dyden» (Nettleton, 2013).

Goffmans «Stigma» og hvordan en håndterer seg selv i forhold til dette har hatt stor innflytelse når det gjelder å studere erfaringer med å ha kronisk sykdom og funksjonshemminger (Goffman, 1963). I den senere tid har dette synet, der en mener at personer som lever med kroniske sykdomstilstander blir stigmatisert, blitt utfordret, men er fortsatt anerkjent som et aktuelt syn. Ser en dette opp mot sykdommers prestisje, der det å ha en sykdom som indikerer at en er «gammel og utslitt» står i kontrast med et samfunn som dyrker det unge, friske og effektive mennesket, slik vårt samfunn gjerne blir beskrevet, er dette fortsatt aktuelt.

Goffmans definisjon av stigma er basert på et skille mellom en «virtuell sosial identitet», som er de stereotype framtrepende presentasjonene vi gjør i hverdagslivet, og den «faktiske sosiale identitet», som er de faktiske egenskapene en person besitter. Stigma oppstår når det er diskrepans mellom den tilsynelatende og den faktiske sosiale identiteten. Stigma beskrives av Goffman som et spesielt forhold mellom en grunnleggende egenskap (attributt) og stereotypi (Goffman, 1963). Reaksjoner fra andre kan skape en prosess med å «ødelegge» den normale identiteten. Sannsynligheten for at en blir stigmatisert vil være avhengig av flere faktorer: Er tilstanden *synlig for andre*, er tilstanden *kjent for andre*, er tilstanden av en slik art at den *hindrer flyt i interaksjonen*, og til slutt *andres oppfatning* av personens evne til å delta vil bli vurdert ut i fra om en innfrir normale forventninger (Nettleton, 2013). Knyttet opp mot min studie, der balansen mellom å skulle fungere i arbeidsliv på linje med andre, og samtidig ta hensyn til – og være prisgitt en kropp som ikke fungerer som normalt, gjør dette aktuelt.

Fra et interaksjonistisk perspektiv undersøkte Charmaz (1983) mennesker med fysiske funksjonshemninger og hvordan samhandling med andre hadde betydning for hvordan de oppfattet seg selv. Hennes studie viser hvordan informantene var bekymret for den personen de så seg selv bli, og for det verdsatte selvbildet de tidligere hadde og som de følte de hadde tapt. Hun kaller dette tap av selvet, og observerer fire dilemmaer i kjølvannet av dette. For det første gransker de samhandling med andre for å se etter tegn på om de blir miskreditert. For det andre, de lidende er tilbøyelige til å fostre avhengighet av andre for å oppnå selv-definisjon, selv om dette tenderer til å belaste forholdet. For det tredje, når sykdommen øker på, føler de lidende at de trenger mer intim kontakt for å bevare sin smuldrende selv-identitet,

selv om de på samme tid er mindre kapable til å vedlikeholde forhold. Det fjerde dilemmaet handler om påvirkningen fra kulturelle verdier, særlig der verdier som *å gjøre* står høyere enn *å være* i det sosiale liv (Nettleton, 2013). Slik sett vil det å kunne fungere i arbeid, som er tema i min oppgave, kunne ses særlig i lys av nettopp dette fjerde dilemmaet; påvirkning fra kulturelle verdier.

Stigma kan sies å være negative merkelapper. Vi setter folk inn i kategorier, også negative. Stigma representerer i så måte et ortodokst syn på mennesket som ignorante til mange kroniske sykdommer og at vi er tilbøyelige til å rangere etter stereotyper. Det eksisterer etter denne definisjonen et *vedtatt* stigma, der den syke oppfattes som underlegen som følge av sin sykdom. Dette konvensjonelle synet har blitt utfordret. En undersøkelse på personer med epilepsi indikerer at oppfatningen om stigma kan trekkes i tvil, at det kan være andre mekanismer som trer inn og som i større grad skaper frykt. Et *vedtatt* stigma stemmer ikke nødvendigvis overens med personens *følte* stigma, altså en følelse av skam som henger sammen med deres frykt for å bli stigmatiserte. Vedtatte stigma viste seg å være mindre hyppig framtreddende enn det ortodokse synet skulle tilsi. Hvordan personen selv framstod, og ble oppmuntret av sine nærmeste til å framstå, var ved å forsøke å skjule sin tilstand, noe som medførte en påkjenning i form av at de risikerte å bli avslørt. Den som er bærer av et stigma deler samme verdisyn som de rundt dem, og kjenner på en følelse av skam ved å representere noe som er unormalt. De bruker derfor strategier for å framstå som normale og bruker hva Scambler kaller en modell for å «gjemme ubehaget» (Nettleton, 2013).

Det som er viktig når en diskuterer stigma, er at dette ikke må ses på som en grunnegenskap hos mennesket, men at det er et gjennomgående sosialt konsept. Hva som blir stigmatisert avhenger av rådende normer og verdier, og er både kulturelt og historisk betinget. Dette betyr også at stigma som begrep vil forandre seg i takt med at samfunnet forandrer seg. Gill Green (2009), hevder i sin bok «The end of stigma? Changes in the social experience of longterm illness» at samfunnsendringer har satt stigmabegrepet i en svakere posisjon. Hun har selv diagnosen MS, og har forsket på pasienter med HIV, mental sykdom og narkomane. Hun mener bildet av hvor vidt mennesker med ulike sykdommer blir stigmatiserte er mer nyansert, og ser at forandringer på makronivå veves sammen med personlige erfaringer. Dagens liberalistiske samfunn, med en sterk forbrukersentrert kultur, der valgfrihet og individualisme står i sentrum, er også med på å vise et større mangfold i menneskets væren. Pasientorganisasjoner med «sterke stemmer», og mer personlige historier om

sykdomserfaringer i sosiale media, er med og gir også positive bilder av sykdom. Dette gir rom for at en mer stolt og positiv selvidentitet kan tre fram hos den syke. Når flere syke står fram med sine historier, vil dette frembringe et større mangfold i hvordan en sykdom «leves» hos den enkelte, og vil også kunne øke folks generelle forståelse av ulike sider ved det å ha en sykdom (Nettleton, 2013).

Med dette teoretiske bakteppet, ser jeg at artrose som kronisk sykdom gir utfordringer langt utover det å innvirke på fysisk fungering. Forventningen til hvordan man skal te seg i vårt vestlige «velfungerende samfunn», er knyttet til verdier som å stå på og yte. Som kronisk syk, med en lite populær sykdom, kan balansegangen være utfordrende. Man er forventet å skulle investere i egen helsekapital, friskheten skal være i fokus, og man strekker seg langt, om ikke for langt, for ikke å bli sett på som en «unnasluntrer», særlig i arbeidslivet. Samtidig kan sykdommen medføre noen endringer i livet som ikke nødvendigvis bare er negative. Det å klare ting, om enn på en litt annerledes måte enn før, kan gi en opplevelse av personlig vekst og utvikling. Jeg er imidlertid mindre opptatt av den siden av sykdomskonsekvensen i denne studien. Mitt fokus er særlig å se etter hva de gjorde for å fremme egen arbeidsdeltakelse og kompensere for en annerledes kropp som ikke fungerer som før.

4. Metodisk tilnærming

Kvalitativ forskning anses for å ha en holistisk tilnærming, der en gjerne er ute etter en helhetlig forståelse. Det kreves at forskeren blir sterkt involvert og blir selve forskningsinstrumentet (Polit og Beck, 2012). Å intervjuer frambringer meninger og fortellinger som skapes der og da gjennom samhandling i intervjusituasjonen.

Det finnes i dag god nok dokumentasjon på at en mengde intervensjoner har effekt på ulike dimensjoner og parametre for pasienter med artrose i vektbærende ledd (Zhang et al., 2009, McAlindon, 2014). Det er også velkjent at en rekke faktorer gir økt risiko for artrose, som forhøyet BMI og fysisk tungt eller ensidig arbeid. Studier på dette er hovedsakelig framkommet ved hjelp av kvantitative metoder. Motsatt er det imidlertid forsket lite på hvordan artrose påvirker arbeidsevnen, dette anses som et relativt nytt forskningsområde (Wilkie et al., 2013).

4.1 Metodisk design

Det er i denne studien benyttet en kvalitativ metode, der datainnsamlingen har foregått gjennom to fokusgruppeintervjuer. Fokusgruppeintervju er å anse som en selvstendig og frittstående forskningsmetode (Malterud, 2012). Til sammen 12 personer med artrose i vektbærende ledd har deltatt.

Jeg ønsket mer kunnskap om hvordan det å ha artrose innvirker på disse pasientene i praksis, hvordan de takler og erfarer det å leve med sykdommen, og hvordan dette påvirker dem i konkrete arbeidssituasjoner. Jeg ønsket og utforske de ulike erfaringene de hadde gjort seg om de samme utfordringene, og syntes derfor fokusgruppeintervju ville gi adekvate muligheter for dette. Informantene i min studie var dessuten kjent med å snakke og formidle egne meninger i grupper fra å ha deltatt i gruppebasert intervensjon i prosjekt «Raskere tilbake».

Ved å bruke denne metoden håpet jeg å få fram en del spontane beretninger og tanker som en muligens ikke ville få fram på samme måte i individuelle intervju. Gjennom samtale og diskusjon med andre kunne det komme fram ulike og nyanserte syn på både utfordringer og muligheter for å stå i arbeid. Slik sett er et fokusgruppeintervju egnet som ledd i utforskende undersøkelse på nye områder (Kvale og Brinkman, 2009). Jeg så det også kunne være en

fordel at jeg som tidligere kursleder kunne tone ned og innta en mindre dominerende rolle, ved å fungere mer som en moderator, enn om jeg skulle gjort individuelle intervju.

4.2 Rekruttering av informanter:

I det jeg skulle starte min studie, hadde til da 125 pasienter deltatt på dagbehandling for artrose i vektbærende ledd gjennom Raskere tilbake-ordningen. Informantene ble valgt blant disse. Målet var å få et heterogent utvalg, både når det gjaldt alder og yrke, samt kjønn, for å forsøke å få fram ulike erfaringer.

Sammen med kostveileder startet jeg med å gå igjennom deltakerlistene og vi valgte uavhengig av hverandre de vi hadde erfaring om hadde evnen til å kunne uttrykke seg greit muntlig, samtidig som vi tok hensyn til kriteriene for heterogenitet. Tanken bak å gjøre det på denne måten var at utvelgelsen ville bli mer «uhildet» dersom vi vurderte det individuelt først. Deltakere som ikke hadde møtt til re-test seks måneder etter at de ble testa første gang ble ekskludert. Dette fordi vi antok at de ikke kom til å svare positivt på forespørselen.

Ved utvelgelsen visste vi ikke hvordan det nå stod til med de tidligere deltakerne. For noen hadde det gått opp til fem år siden de deltok. Vi var bevisste på ikke bare å velge de vi hadde erfarte det gikk bra med, den tiden de var med i gruppen. Dette sjekket vi ut ved å se på resultatene de hadde etter re-testen, hvorvidt de hadde oppnådd bedring i fysisk funksjon og utholdenhet, og om de hadde nådd egendefinerte mål i forhold til vekt, eller ikke. Vel så interessant var det å få i tale de som vi fra samlingene erindret slet mer på ulike områder, og høre hvilke erfaringer de hadde gjort seg.

Vi gikk gjennom deltakerlistene hver for oss, og valgte ut 15 pasienter hver. Noen av navnene gikk igjen hos begge, de andre diskuterte vi litt rundt og «balanserte» det slik at vi satt med en mest mulig heterogen gruppe på 15 pasienter etter utvelgelsen. Det var lettere å finne de som det tilsynelatende hadde gått bra med gjennom det halvåret vi fulgte dem, her forstått som å komme i gang med nødvendige livsstilsendringer, da disse var i klart flertall.

15 brev med invitasjon til å delta på intervju ble sendt ut til første intervjurunde. Målet var å inkludere 6-8 stykker. Grunnet ferieavvikling og diverse andre omstendigheter, ble det noe kort tid fra brevene ble sendt ut til intervjuet skulle finne sted, kun 14 dager. De hadde en ukes svarfrist. To informanter ringte ganske raskt og fortalte at de dessverre ikke kunne komme, grunnet jobb. De sa seg imidlertid villige til å stille opp til intervju nummer to, hvis

dette skulle vise seg å passe bedre. Ved fristens utløp hadde jeg rekruttert fire stykker. Jeg sendte en sms med påminnelse om å svare på om de ønsket å delta, og fikk da positivt svar fra en deltaker til. I samråd med veileder ble vi enige om å gjennomføre intervjuet med bare fem deltakere. Imidlertid fikk jeg i ettertid en telefon fra en deltaker til som hadde fått byttet vakt, slik at hun kunne komme likevel. Den sjuende deltakeren dukket opp på selve intervjudagen, hun hadde ringt sykehusets resepsjon og gitt beskjed om at hun ønsket å delta, en beskjed som ikke hadde blitt formidlet videre til meg. Således deltok sju i første fokusgruppeintervju.

Basert på erfaringene med at under halvparten svarte positivt i den første runden, besluttet jeg å sende ut hele 25 brev i den neste omgangen. Av praktiske grunner måtte jeg denne gangen plukke ut informantene på egenhånd, men jeg forsøkte som sist å sikre heterogenitet i utvelgelsen. Denne gangen satte jeg opp to alternative intervjudager, med to ulike tidspunkt, til sammen fire alternativ. Også her sendte jeg ut sms med påminnelse om å svare på den dagen svarfristen gikk ut. Jeg hadde da fått fire positive svar, men til to ulike dager. Etter å ha ringt disse, fikk jeg samlet alle til samme tidspunkt. En deltaker sendte brev med svar om at hun gjerne kunne tenke seg å delta, men at hun følte det ikke gikk så bra med henne om dagen, hun ventet på kneoperasjon, og tenkte hun ikke var særlig aktuell. Jeg ringte henne opp og forklarte at det nettopp derfor var viktig at hun ble med, hvilket hun da ville. Til sammen hadde jeg da fem informanter. Flere svarte via sms at de dessverre ikke kunne delta, da de var i jobb og ikke så seg i stand til å ta fri. Lang reiseveg, opp til tre timer, syntes imidlertid ikke å være noe hinder for å ville delta.

Deltakerne i studien omtales om respondenter eller informanter. Som mottakere av helsehjelp omtales de også som pasienter (se Lov om Spesialisthelsetjenesten).

4.3 Intervjuguide

Før intervjuet hadde jeg utformet en semistrukturert intervjuguide som skulle sikre at jeg fikk belyst ulike temaer rundt min problemstilling. Denne var delt inn i en innledning, hoveddel og en avslutning. Innledningen omhandlet presentasjon av meg og sekretær, samt informantenes presentasjon av seg selv, med navn, hva de jobbet med, og hvilke plager de hadde som følge av artrosen. Som en overgang til hoveddelen kom jeg med en påstand om at «det å være arbeidstaker er et ideal i Norge», som jeg ba dem uttale seg om. Selve hoveddelen omhandlet tema om prosessene de hadde gjennomgått for å komme dit de nå var, hvilke grep de hadde

måttet ta for å tilpasse seg og fungere og hva som har hemmet eller fremmet muligheten til å stå i arbeid.

Spørsmålene rundt temaene var formulert åpne, nøytrale i formuleringene og på et «hverdagsspråk» (se vedlegg).

Jeg var bevisst på under intervjuet å være aktivt lyttende, og åpen for å forfølge det uventede. Til å hjelpe meg hadde jeg med en sekretær. Hun kjente til intervjuguiden, og var også informert om at hun hadde anledning til å fange opp ting som kunne løftes inn i diskusjonen eller samtalen for å få mer utdypende informasjon.

Deltakerne skulle få snakke etter ønske etter at temaene var lagt fram, og som moderator ønsket jeg at alle skulle få uttale seg. Jeg informerte om at jeg ville kunne gripe inn og styre samtaler og diskusjonene, hvis disse viste seg å havne langt utenfor tema.

Formålet mitt var å få informasjon om deres erfaringer, dog uten å «bombardere» dem med spørsmål. I et fokusgruppeintervju er hensikten heller at gruppen som sådan, nettopp ved å samtale med hverandre og høre andres erfaringer, vil dele av sine egne erfaringer. Slik produseres ny kunnskap og innsikt (Kvale, 2009).

Den tematiske guiden ble et hjelpemiddel særlig for å sikre at de viktige temaene jeg hadde ønske om å få svar på skulle bli bragt inn i gruppa. I ettertid så jeg at noen av temaene fikk relativt stor plass i intervjuet, mens andre temaer ble utdypet i mindre grad. Dette handlet nok om at jeg hadde et ønske også om å følge prosessen i gruppen, mer enn å klamre meg til en velutviklet og detaljert intervjuguide, i tråd med hvordan Malterud beskriver det (Malterud, 2012).

Som en introduksjon skulle de si litt om seg selv; navn, hvor lenge de hadde hatt plager, hva plagene bestod i og hva de jobbet med, eventuelt hadde jobbet med tidligere. Som et overgangsspørsmål ble de spurt om hvor vidt de var enige i påstanden om at det i Norge er en sterk arbeidskultur, og at idealet er å være arbeidstaker. Dette spørsmålet var ment å skulle være et «lett» tema før jeg gikk inn i selve forskningsspørsmålene, men viste seg på mange måter å bli det mest «potente». Det kom her fram mye som i etterkant formet oppgaven min betydelig. Gjennom dette spørsmålet sa de mye om kulturelle verdier og normer, samt egne holdninger og erfaringer knyttet til det å være kronisk syk.

4.4 Intervjusettingen

Intervjuet fant sted på et møterom på sykehuset. Vi satt plassert rundt et ovalt bord, og ved det første intervjuet var vi såpass mange at det ikke var mulig for alle å kunne oppnå øyekontakt med hverandre. Ved intervju nummer to kunne alle se alle. Som innledende småprat spurte jeg blant annet om hvem som hadde hatt lengst reisevei, og dette ble som en litt uformell presentasjon der deltakerne fikk et lite inntrykk av hverandre mens de forsynte seg med kaffe og smørbrød. Etter å ha ønsket alle velkommen og takket for at de ville stille opp til intervju, presenterte jeg og intervjusekretær oss. Jeg gjentok det jeg hadde skrevet i informasjonsbrevet; bakgrunnen for at jeg hadde innkalt dem, at min agenda nå var en annen enn da jeg var gruppeleder i artrosegruppa, og at de nok en gang ble oppfordret til konfidensialitet innad i intervjugruppen. De ble også forsikret om at datamaterialet ville bli behandlet i henhold til forskningsetiske retningslinjer. Jeg forklarte videre gangen i intervjuet, at jeg som moderator skulle bringe inn temaer som de skulle uttale seg om, og at jeg kom til å gripe inn hvis jeg syntes de beveget seg langt utenfor tema, eller hvis det ble mange som snakket i munnen på hverandre.

Intervjuene startet med at deltakerne presenterte seg en og en. Basert på hva jeg hadde lest om fokusgruppeintervju, innrettet jeg meg som intervjuer med en noe tilbaketrukket holdning, der jeg prøvde å la gruppen samtale og diskutere rundt temaene jeg brakte inn. I det første intervjuet fungerte dette helt etter «malen». Gruppen tok raskt tak i temaene og diskuterte to eller flere, ikke nødvendigvis alle samtidig. Jeg var oppmerksom på å stille direkte spørsmål til dem som ikke var like aktive, som ledd i å sjekke ut om vedkommende hadde synspunkter som kunne berike samtalen, eller om han eller hun hadde andre erfaringer om temaet. Jeg stilte også oppklarende spørsmål der jeg fant noe uklart, og jeg brakte nye temaer på bane når jeg fikk inntrykk av at temaet var «utdebattet», enten ved at samtalen gikk litt «i stå», eller at det som ble sagt var gjentakelser av det som allerede var snakket om. Sammen med gruppen var jeg også deltagende som aktiv lytter gjennom kroppsspråk, nikk og små ytringer som «ja», «nei» og «mmm», og var på denne måten med og påvirket gruppedynamikken. Jeg ble fascinert av hvor godt gruppen samhandlet og hvor åpne de var om vanskelige temaer og hendelser. De var støttende til hverandres utsagn, men var ikke nødvendigvis enige i det de andre sa. Slik sett balanserte de samtalen og diskusjonene ved å vinkle dem fra ulike sider.

I det andre intervjuet var gruppemedlemmene noe mer reserverte i starten av intervjuet. Selv om det ble snakket, og de holdt seg til temaene, var det mer i form av monologer, der de i

liten grad fulgte opp det som ble sagt. Som moderator måtte jeg derfor innta en noe mer aktiv rolle i perioder, ved å trekke de andre inn i samtalen, samt direkte oppfordre dem til å uttale seg når jeg brakte nye temaer på banen. En av respondentene kjente både meg og intervjusekretær fra før, via et tidligere behandlingsopphold på sykehuset. Hun henvendte seg i stor grad til meg og intervjusekretær når hun snakket, og i mindre grad til gruppa, og dette prøvde jeg å begrense, blant annet ved å vende blikket ut mot gruppa som ledd i å få henne til å se samme vei. Utover i intervjuet opplevde jeg likevel at jeg som moderator kunne lene meg mer tilbake og det ble mer dialog og diskusjon informantene imellom.

4.5 Transkripsjon

Intervjuene varte cirka en time og tretti minutter i det første og en time og tjue minutter i det andre. Jeg startet transkriberingen fra muntlig til skriftlig form dagen etter intervjuene. Dette gjorde at jeg hadde intervjuene friskt i minne, noe som var en fordel med tanke på at det til tider var mange som snakket i munnen på hverandre, og at jeg da lettere husket hvem som hadde vært delaktige i den aktuelle sekvensen. Det at jeg kjente respondentene fra tidligere, gjorde også sitt til at jeg lettere kunne skille de ulike stemmene fra hverandre der ordvekslingene gikk raskt. Jeg skrev ned det de sa mest mulig ordrett, med navn foran utsagnene og markering av innlagte pauser med tre prikker... og latterutbrudd i parentes: (ler).

Respondentene snakket ulike dialekter, disse er omskrevet til bokmål, med en viss fare for at visse særuttrykk da kan ha blitt mistolket. Dialektene var imidlertid rimelig kjente for meg slik at oversettingen ikke bød på særlige problemer.

I presentasjonen av funnene i min studie har jeg, der jeg har funnet det mest hensiktsmessig, fjernet deler av et utsagn, eller en innskutt kommentar fra noen andre, og markert dette på følgende måte: (...). Utover dette har jeg i minst mulig grad endret på den originale ordlyden, slik at den også etter omskrivingen skulle bære preg av å være muntlig formulert. Sitatene i intervjuene som er gjengitt er satt i kursiv skriftstil.

Transkriberingen resulterte i et materiale på henholdsvis 43 sider i det første intervjuet og 33 sider i det andre.

4.6. Mine roller som fysioterapeut og veileder i Raskere tilbake og som forsker

Som forsker må jeg være klar over at mitt nærvær kan påvirke naturlig samhandling i gruppa (Järvinen og Mik-Meyer, 2005). Med tanke på at jeg har vært gruppeleder i Raskere tilbake, var jeg forberedt på at det kunne være utfordrende å skulle både innta en annen rolle og skape den nødvendige distanse til informantene, både fra min og informantenes side. Temaet for intervjuet var arbeid, og det at de kjente til min interesse for arbeid gjennom Raskere tilbake, vil kunne ha satt sitt preg på intervjuet. Den tidligere relasjonen vi hadde, ville muligens kunne medføre at de ville unngå kritiske uttalelser som ville kommet fram med en annen intervjuer. På kurset hadde de lært hva som ville være hensiktsmessig å gjøre, og jeg var bevisst muligheten for at de kunne være fristet til å bringe inn det de hadde blitt fortalt de skulle gjøre, heller enn hva de faktisk hadde gjort. Jeg presiserte, både i informasjonsskrivet de hadde fått tilsendt sammen med invitasjonen, samt innen intervjuet startet, at min rolle i denne sammenheng ville være å samle materiale til min masteroppgave. Jeg ville derfor «behandle» dem ut i fra at jeg nå var en forsker som var interessert i deres personlige erfaringer knyttet til bestemte emner.

Jeg merket at det var nyttig å ha erfaringen som gruppeveileder med meg i møtet med informantene. Selve intervjusettingen var ikke så veldig ulik settingen i artrosegruppen, der de også satt rundt et bord og delte erfaringer og diskuterte med hverandre. Det som var den største forskjellen var imidlertid at der jeg tidligere hadde utfordret dem, som ledd i en prosessstyrt veiledning med fokus på å skape økt bevissthet som ledd i endring, var jeg nå mer tilbakelent og lyttende. Allerede under intervjuene ble jeg slått av hvor mye nytt de bragte på bane som jeg ikke hadde hørt noe om tidligere, særlig det som gikk på hvordan de konkret taklet utfordringer hjemme og privat, utfordringer knyttet til det å ha en kronisk sykdom og skulle tilpasse dette i en «frisk» setting. Jeg merket at denne nye kunnskapen gjorde meg ydmyk, ga meg en økt forståelse for deres situasjon og at det trigget interessen min for disse temaene ytterligere. Jeg satt med en følelse at de nærmest «glemte» meg som intervjuer i perioder.

Da jeg ikke var interessert i å evaluere gruppeopplegget som sådan, var jeg bevisst på ikke å stille spørsmål som kunne indikere en «skjult agenda» for å få tak i meninger og erfaringer om dette kurset. Jeg hadde på forhånd reflektert over at de ville kunne bringe inn både

positive og negative erfaringer, og at dette kunne påvirke meg som tidligere kursleder. Der informantene spontant brakte dette på bane, ba jeg dem i liten grad utdype eller forklare nærmere. Dette kan ha medført at jeg også har gått glipp av nyttige erfaringer de har gjort seg i behandlingsøyemed, noe en mer nøytral intervjuer ville kunne fått fram. Kvale beskriver dette som under intervjuet å tilstrebe upartiskhet og fullstendighet (Kvale og Brinkmann, 2009). Selv om mitt inntrykk var at de «glemte» meg som intervjuer i perioder, kan det likevel ikke ses bort fra at de tilpasset svarene sine noe både for å «skåne» meg som en representant for Raskere tilbake, og selv framstille seg på en måte de antok var forventet av dem som deltakere i opplegget. Til tross for at jeg prøvde å minimere min rolle i Raskere tilbake, har jeg likevel satt mitt preg på intervjuet, både ved å bringe inn spørsmål, og ved å være samhandlende i møtet med informantene.

4.7 Ethiske refleksjoner

Det ble viktig at jeg som intervjuer var svært bevisst den rollen jeg hadde hatt som tidligere gruppeleder for informantene, og nå intervjuer, og det maktforholdet som ligger i denne konstellasjonen. Jeg måtte særlig være bevisst på ikke å gå for langt i hvor mye jeg utfordret dem i intervjuet, og at jeg var bevisst på å ivareta den enkeltes integritet. Med tanke på at jeg kjente «styrken og svakheten» fra de enkelte i gruppen, var dette noe jeg hadde tenkt mye over i forkant. Det kunne komme fram opplysninger som var motstridende i forhold til mitt tidligere inntrykk, og det var viktig at jeg da ikke forfulgte dette på en måte som ville stille informanten i et uheldig lys eller svekket vedkommendes troverdighet.

Samspillet i intervjusituasjonen kan utløse forsvarsmekanismer hos begge parter (Kvale og Brinkmann, 2009). Det å skulle gå ut av rollen som fysioterapeut og gruppeleder og inn i forskerrollen, krevde at jeg måtte være bevisst på å se det som kom fram med nettopp forskerens blikk.

Før jeg sendte ut informasjonsbrevet i forkant av intervjuet, tilstrebet jeg at dette skulle være tydelig og klargjørende for informantene slik at de visste hva de eventuelt sa ja til, og hva dette skulle brukes til i etterkant. Det ble også gitt tydelig beskjed om at dette var frivillig og om muligheten til enhver tid å kunne trekke seg. Dette ble også gjentatt muntlig før intervjuet startet.

Informantene kom fra et stort geografisk område, spørsmålene som ble stilt var i liten grad preget av sensitivitet, og «spissformuleringer» ble under analysen moderert slik at meningen kom fram uten at «avsender» ble for tydelig.

Intervjuene ble gjort via elektronisk opptaker og lydfilene ble overført til eget forskningsområde på sykehusets server. Kun jeg som moderator og sekretær hadde tilgang til lydfilene. Når intervjuene var transkribert og dataanalysen gjennomført ble lydfilene slettet.

Det ble lagt vekt på å informere om taushetsplikt ved samtykkeerklæringen og før oppstart av intervjuet. Dette gjaldt for informantene seg imellom, samt for moderator og sekretær.

5. Analyse

5.1 Oppstart/innledende arbeid

Som forsker er man aldri nøytral, man gjør et tolkningsarbeid. Dataene kan altså fortolkes på mange forskjellige måter. Ved å støtte seg til et bestemt teoretisk perspektiv ser man dataene i lys av disse teoriene, man velger å lese og prøve å forstå dataene med disse «brillene» på.

Dette, sammen med min førforståelse, preger min analyse, og starter allerede ved forberedelse til intervjuet. Jeg gjennomførte det første intervjuet og startet analysen av dette før jeg gjorde intervju nummer to. Jeg var både under selve intervjuet, og under analysen i etterkant, opptatt av om det var noe som overrasket meg eller slo meg som i øyenfallende. Dette gjorde jeg i egen notatbok under intervjuet, når jeg transkriberte og videre gjennom analysen.

Hensikten med analysen er å dele den innsamlede empirien opp i mindre deler, for derved lettere kunne se hvordan problemstillingen skal kunne besvares. Tjora beskriver hvordan hovedfokus i analysen er å fange og tolke sunn fornuft og substansielle/saklige meninger i dataene (Tjora, 2010).

5.2 Tematisk analyse

Etter å ha lest om forskjellige analyse teorier, bestemte jeg meg for å støtte meg til oppsett for tematisk analyse. Jeg brukte en del tid på å «lande» her, men syntes tematisk analyse ga mening og forståelse i forhold til å analysere mine data. Her ble jeg særlig inspirert av Braun og Clarke (2006), samt Tjora (2010). Jeg leste analyse teori parallelt med empirien.

Tradisjonell meningsanalyse vektlegger *hva* informantene (via datamaterialet) er opptatt av, i sin livsverden. Jeg er med en konstruktivistisk tilnærming ikke interessert i informantenes livsverden som sådan, mer hvordan livet faktisk *gjøres* enn hva de sier de er opptatt av.

Jeg fulgte de seks ulike fasene i tematisk analyse som Tjora, Bury og Clarke viser til. Første fase er å bli kjent med dataene, her under transkribering av dataene. Andre fase er å generere innledende koding, se etter empirinære ord som beskriver hva uttalelsene handler om, og sortere disse. Tredje fase er å samle og sortere kodene inn i potensielle tema. Fjerde fase er å danne seg et overblikk over de utvalgte temaene, og se tilbake på fase en og to, om temaene fungerer sammen med disse. I fase fem skal en definere og navngi temaene, og avgrense det

spesifikke i hvert tema. I fase seks, ferdigprodusering, skal en velge ut levende og overbevisende eksempler, foreta den endelige analysen av utvalgte biter, relatere tilbake til forskningsspørsmål og litteratur, samt produsere ferdig rapport.

Faser i en tematisk analyse

Fase	Beskrivelse av prosessen:
1. Bli kjent med dataene	Transkribering, lesing- og relesing av data. Notere ned umiddelbare ideer
2. Generere innledende koding	Kode interessante funksjoner av dataene inn på en systematisk måte i hele datasettet, sortere dataene relevante for de ulike kodene.
3. Lete etter tema	Sortere kodene inn i potensielle tema, samle all data relevant for hvert potensielt tema
4. Overblikk over utvalgte temaer	Sjekke om de utvalgte temaene fungerer sammen med nivå 1 og 2, frembringe et tematisk kart (mappe?) over analysene
5. Definere og navngi temaene	Pågående analyser for å avgrense det spesifikke i hvert tema og den generelle historien analysene forteller, frembringe klare definisjoner og navn på hvert tema
6. ferdigprodusering	Den endelige sjansen for analyser. Utvalgelse av levende og overbevisende eksempler, endelig analyse av utvalgte biter, relatere tilbake til forskningsspørsmål og litteratur, produsere ferdig rapport

Jeg prøvde å forholde meg til disse fasene i analysearbeidet mitt, og synes det hjalp meg i systematisering av datamaterialet.

Tjora (2010) beskriver dette noenlunde på samme måten. Han vektlegger særlig det med å bruke empirinære ord i den innledende kodingen, altså ord og begreper som trer fram i det empiriske materialet.

Fra jeg startet selve intervjuet var jeg oppmerksom på om det var noe som overrasket meg, noe som slo meg som i øyenfallende. I presentasjonen av seg selv var informantene svært detaljerte på beskrivelse av plagene, samt på ulike knep de gjorde hjemme for å redusere belastningen på kroppen. På jobben handlet det om å stå på. Jeg satt også med en følelse av at de av en eller annen grunn underkommuniserte plagene sine på jobb. Jeg var spent på om dette inntrykket ville sitte etter at analysen var mer bearbeidet.

Jeg satt med cirka 80 empirinære ord og begreper etter å ha gjennomgått dataene i det første intervjuet. Ord som var av relativt samme betydning ble så plassert i samme navnegruppe. En beskrivelse som å være «mer hårsår» omhandlet å være «følelsesmessig labil», «mindre nøye» samsvarte med og «senke kravene». Jeg leste så gjennom hele datasettet på nytt, og hadde nå for øye at jeg skulle lete etter temaer, og ut i fra disse temaene starte koding. Det var

uttalelser som var lette å kategorisere, og andre som var mer utfordrende. Dette kunne for eksempel være hvordan en informant snakket om forståelsen av å se at ting henger sammen, at hvordan man har det avhenger av belastninger ellers i livet, samt vekt og trening. Denne helhetsforståelsen ser jeg likevel har sammenheng med mestring, så jeg valgte å kode det deretter. Jeg så også at noen uttalelser kunne vært kodet på flere ulike måter. Det å ha en «usynlig sykdom» sier mye om hvordan denne sykdommen kan fortone seg for den enkelte, og kunne derfor vært kodet under «symptomer/plager». Likevel får ikke dette begrepet noen verdi før det prøves ut i relasjon med andre. Jeg valgte derfor å sette dette inn som et eget punkt. Flere av punktene ble omtalt både i positiv og negativ valør. Å senke kravene ble for eksempel omtalt som både en god ting, å ha klart å gjøre det, men også som en liten stressfaktor, det å ikke få gjort alt en gjorde før. Likedan ble fastlegen og kollegaer omtalt både positivt og negativt. Der dette skjedde koda jeg med et minustegn bak de negative uttalelsene.

Å kode på denne måten, og få plassert de ulike temaene på en systematisk måte, syntes jeg var tidkrevende, men greit. Eksemplet under viser hvordan mitt empiriske materiale så ut når jeg jobbet etter dette oppsettet:

Empirinære ord	Intervjuutsagn	Kode
Sliter med hofter	HM44: Jeg sliter også med hofter, at de er, nok begynner å bli akkurat det samme. Men, jeg er i full jobb, jobber med	1
Jobber med..	kvalitetssikring (...), eh, så jeg er så heldig at jeg sitter mye	6.1
Ikke belaste for	da, i jobben, eh, men jeg har også lært meg til å, å bruke	6.4
mye	begge hender og sånne ting, så jeg ikke belaster mer enn jeg	
Begynte her	absolutt må. Eh, men etter at jeg begynte her så har jeg jo	3.7
Treningsnarkoman	blitt, kremt, treningsnarkoman, vet ikke åssen jeg får det til,	2.5
Stivhet	for når jeg er ferdig med å trene så er jeg stiv som en stokk,	1.2
Trener hver dag	men jeg trener hver dag. Det er det eneste da, og det, det har	2.5
Trening gitt meg	gitt meg mye. Sjøl om jeg kjenner det etterpå, så, så trives jeg	4.8
mye	veldig godt med å komme med ut en time, halvannen time, i	
Trivsel	hvert fall. Eh, det er vel egentlig sånn jeg er tror jeg...	4.7

Kodene i høyre kolonne kom inn etter at jeg hadde laget mer samlede kategorier basert på de empirinære ordene, der kode 1 som eksempel omhandlet symptomer og plager, og kode 6 det som hadde med arbeid og gjøre.

5.7.3 Konseptutvikling

Etter å ha jobbet meg gjennom empirien, som vist over, prøvde jeg, som anbefalt av Tjora, å gå fra froskeperspektiv til fugleperspektiv: Hva er det jeg har funnet som er viktig i mine data? Hva kommer fram når jeg ser dataene gjennom det teoretiske perspektivet jeg har valgt? Har det dukket opp nye temaer eller fenomener som gjør at problemstillingen ikke lenger virker relevant eller godt nok formulert? (Tjora, 2010).

Utfordringen ble etter hvert å se på materialet med nye øyne, og se den opp mot min problemstilling nok en gang. Hva er det de beskriver som utfordrende her? Hva er det de sier har gitt dem muligheter? Hvilke problemer eller barrierer har de støtt på? Hvilke endringer har de eventuelt gjort? Hvordan har de tilpasset seg et liv med sin sykdom? Jeg brukte lang tid i denne fasen for å lete fram noen hovedtemaer. Jeg hadde hele tiden i bakhodet det jeg oppfattet som et førsteinntrykk både rett under intervjuet, og mens jeg transkriberte og deretter leste gjennom intervjuet første gang; beskrivelsene av massive plager, hvordan de underkommuniserte dette på jobb, hvordan de strakk seg langt for å klare jobben, og heller senker kravene hjemme. I tillegg sa de også en del om betydningen av å få diagnosen, for å få visshet om hvordan en best skulle forholde seg til sykdommen. Det å være i jobb ble beskrevet som svært viktig, selv om de strevet.

Jeg så at alt dette i for liten grad lot seg fange opp av den foreløpige koderammen jeg hadde laget. Jeg gikk derfor tilbake til transkripsjonen nok en gang for å se hva de sa om disse emnene. På nytt lagde jeg en inndeling der jeg i større grad også så etter hvordan de beskrev at kroppen hadde endret seg og blitt annerledes, og hvordan de måtte tilpasse den annerledes kroppen til ulike utfordringer. Dette så jeg nå tydeligere i lys av mitt teoretiske perspektiv.

Etter hvert fant så jeg at det i mitt datagrunnlag trådte fram to ulike analytiske kategorier. Det ene var hvordan de beskrev et liv som hadde endret seg som følge av sykdommen, med en kropp som var plaget og som de ikke kunne stole på som før nå. Det andre var hvordan de forsøkte å fungere med denne kroppen, ved å tilpasse seg i dagligliv og i arbeid.

Tema 1	Tema 2
En annerledes kropp som ikke fungerer som før	Tilpasninger i hverdags- og arbeidsliv
-Symptomer og plager	- Å spare krefter
-Å forstå den endrede kroppen og å lære om sykdommen	- Fleksibilitet i arbeidet
	-Å jobbe på dårlige dager
	- Sosiale og kulturelle forventninger til arbeidstakere

6. Funn og fortolkninger

6.1 Presentasjon av respondentene

Felles for alle respondentene var at de hadde artrose i ett eller flere vekt bærende ledd (hofte eller kne), samt at de har deltatt på et behandlingsopplegg gjennom Raskere Tilbake i spesialisthelsetjenesten. For å kunne delta der måtte de være i et arbeidsforhold. De bodde i by, tettsted og i mindre kommuner. Tre bodde på gård.

Intervju 1 bestod av sju og intervju 2 av fem informanter, i alt 10 kvinner og to menn, gjennomsnittsalder 57,7 (44-65) år. 11 var i arbeid, en var på attføring, tre var delvis sykemeldte, en var 40 % ufør. De var selvstendig næringsdrivende, gårdbrukere, ansatte innenfor pleie- og omsorg, industri, salg og service, samt kontoryrker. To av respondentene i hver gruppe kjente hverandre fra før.

Hvor lenge de hadde hatt sykdommen varierte. Noen hadde hatt symptomer i over tjue år, andre bare noen få år. I perioder var det noen som var nærmest symptomfrie, mens de fleste hadde ulike symptomer mer eller mindre konstant.

Personene i studien omtales som respondenter eller informanter, og er gitt fiktive navn i min studie. Der deres yrke er såpass spesielt at det er lett gjenkjennelig, har jeg gitt dem et fiktivt yrke som likevel er innenfor samme genren. Som mottakere av helsehjelp omtales personer som pasienter, deltakere på gruppe, eller sykemeldte (Lov om pasientrettigheter, 1999).

6.2 Tilpasse dagligliv og arbeidsliv til en annerledes kropp som ikke fungerer som før

Sykdommen hadde etter hvert satt noen begrensninger for hvordan de fungerte i hverdagsliv og i arbeid. Gradvis hadde de erfart at kroppen endret seg, og at den ikke klarte det samme før. På grunn av dette måtte de forholde seg til kroppen på en annen måte, og løse oppgaver ved hjelp av nye tilpasninger.

6.2.1 En annerledes kropp – og håndteringen av denne

6.2.1.1 Plagenes inngripen i hverdagen

Alle respondentene fortalte hvordan kroppen hadde endret seg og hvordan det å ha artrose artet seg med mange symptomer. Hovedproblemene varierte mellom smerter, stivhet, slitenhet og kraftløshet, noen hadde i perioder hevelse i ledd, flere hadde nedsatt søvnkvalitet. Symptomene varierte i intensitet og varighet, gjerne med døgnvariasjoner. Noen hadde mest problemer om morgenen, med smerter og stivhet i kroppen som gjorde det vanskelig å komme i gang, andre hadde nattsmerter og problemer med å finne gode liggestillinger. Sykdommen hadde et svingende forløp med mer eller mindre aktive perioder. Noen hadde plager nærmest konstant, andre hadde det mer av eller på. For eksempel fortalte en av dem hvordan han hadde vært mye plaget med smerter i knærne fra han var tjue til han ble tretti. Deretter hadde han hatt en rolig periode på nær femten år uten særlige plager, før han på nytt fikk mye smerter og hevelse i knærne, med perioder inn og ut av sykehus, hvor han blant annet fikk tappet kneet. Nå beskrev han heller lav sykdomsaktivitet, med «en og annen dårlig dag».

Plagene kunne oppleves som uforutsigbare, både i forhold til *når* de satte inn og *hvor*. Reidun sier: «*Når du har artrose så er det litt vondt her og der, og det verker, det verker om natta og, og stiv om morgen da så, og så flytter det seg litt, så da blir det da litt at du skal forklare hvor du har vondt hen, hvis noen spør, har du vondt i noen armer nå, så liksom ja, nei, ja (ler), du har litt vondt både her og der. Så det er litt slik vanskelig med det, de spør hvor du har vondt hen, tror du har vondt et bestemt sted...*». Selv om artrosen kunne sies å sitte i et bestemt ledd, så påvirket det mer enn bare leddet, slik Reidun og noen andre fortalte. De opplevde dette som utfordrende å få formidlet til andre, hvordan de egentlig hadde det, når tilstanden både var ustabil og smertene flyttet på seg.

De beskrev at de på mange måter hadde vent seg til plagene, men at det likevel kunne være vanskelig med begrensningene disse ga i hverdagen. En av dem sier det slik: «*Jeg synes det har vært tøft å måtte snu om på livet, at det, at du skal respektere, begynne å respektere at det, at du ikke er helt på topp hele tiden, må liksom snu om på alt, og det, det var ganske tøft til å begynne med. Jeg takla det ikke med en gang*». Hun hadde gått fra å være en driftig gårdskone og arbeidstaker i pleie- og omsorgssektoren, til å måtte snu om og bli en som måtte spare kroppen sin. Der hun før bare stod på uten å spare seg, måtte hun nå dosere aktivitetene

utover dagen, da kroppen ikke lenger tillot samme belastning som før. Hun hadde generelt mindre kapasitet til å få gjort unna ting. Hennes hovedplager var smerter og slitenhet, og hun beskriver dette slik: *«...så har jeg vondt i knærne mine, og har også operert det ene kneet, og det har vært sånn veldig stabilt en stund, men det begynner å verke og er vondt igjen, og så har jeg i fingrene. Så jeg står på liste og skal operere kneet og sette inn kunstig kne hvis jeg vil, men jeg har holdt det tilbake ennå. Jeg prøver, føler jeg må unngå det en stund til ennå. Jeg er ikke så gammel, så jeg vil vente litt. (...) Så sliter jeg med at jeg er mye trøtt og må hvile...»*

Til tross for mye smerter og et kne som var «nærmest ødelagt» som hun sa, vegret hun seg for å få satt inn protese, med den begrunnelse at hun følte det var for tidlig i forhold til alderen. Hun valgte da heller å bite tennene sammen og prøve å holde ut. Både legen og familien så hvordan hun slet, og de oppfordret henne til å ta mer hensyn til egen helse, men hun selv beskrev det som utfordrende. Etter en lengre sykemeldingsperiode hadde hun nå begynt å jobbe igjen en dag i uka. Hun hadde fortsatt behov for å hvile seg et par ganger om dagen når hun var hjemme. At kroppen på den måten ikke fungerte som før syntes hun fortsatt var vanskelig å venne seg til.

Det at kroppen hadde blitt annerledes gjorde det vanskelig å skulle prøve å leve som før. En av dem sier det på denne måten: *«Så, man føler vel kanskje litt sånn, at, ja en lurte på om en egentlig er dårlig, for det går, det går liksom ikke helt opp for meg på en måte. Det, jeg prøver å leve som før, men det er jo vanskelig da. Vil, vil liksom ikke gi opp»*. Hun stod i fare for å bli uføretrygdet grunnet massive plager, men hadde selv et sterkt ønske om å kunne fungere i en liten jobb. Hun hadde tidligere vært i full jobb, men slet nå med å klare selv en liten deltidsstilling. På grunn av alle plagene, og uvissheten om når de kom og hvor hardt de slo inn, hadde hun nå en kropp som ikke lenger var til å stole på. Hun var på grunn av dette langt unna det livet hun hadde levd tidligere. At det ikke helt hadde gått opp for henne at hun var dårlig, kunne være et uttrykk for at hun ikke helt hadde vent seg til eller godtatt det å være syk. Hun fortalte om en stor motivasjon for å være i jobb, og at dette var en drivkraft som stimulerte henne til å fortsette å jobbe, selv med en kropp som satte begrensninger for å kunne jobbe like mye som tidligere.

Som ledd i å få bukt med plagene sine og forsøke å redusere symptomene, hadde de prøvd behandling hos ulike fagpersoner før de ble med i Raskere tilbake-opplegget. Fysioterapeut, kiropraktor og naprapat ble spesielt nevnt, i tillegg til behandling hos lege, der noen også

hadde fått tappet og satt inn kortison i hovne ledd. Flere hadde prøvd «alt», mens andre hadde bare hadde vært hos en fagperson, eksempelvis lege eller naprapat. Her hadde de gjort seg ulike erfaringer om hva som fungerte og ikke. For de fleste hadde mange av tiltakene hatt begrenset effekt på smertene og funksjonen, og flere ga uttrykk for at trening var det som fungerte best i så måte. Etter deltakelse på artrosegruppen var det fortsatt variasjon i hvilken behandling de foretrakk, men mange satte av tid til å ivareta kroppen, ved å delta på bassengtrening, gå til lokal fysioterapeut, eller trene på egenhånd. Et par sa at de ikke trente fast, men at de hadde såpass mye aktivitet i jobben at det mente det var bedre å hente seg inn igjen ved å la kroppen få hvile når de kom hjem.

På ulike måter forsøkte de altså å redusere plagene, de satt ikke passive og ventet på å bli bedre, men bidro med dette som best de kunne til å opprettholde en fungerende kropp, selv om den fungerte annerledes enn før. Slik sett kan treningen og behandlingen også ses som et aktivt bidrag inn mot å øke muligheten for å klare å stå i arbeid.

6.2.1.2 Å forstå og bli tryggere på den annerledes kroppen

De ga uttrykk for at de hadde behov for å forstå årsaken til at kroppen var blitt forandret, og de ville gjerne vite hva de eventuelt kunne gjøre med denne annerledes kroppen de etter hvert hadde fått. I den sammenheng diskuterte de rundt det å få diagnose, og at det var en hjelp for lettere å forstå hvorfor kroppen ikke fungerte som før. Flere fortalte at det var viktig for dem å få satt et navn på plagene, få vite hva dette var for noe, slik at de også kunne få vite hvordan de skulle forholde seg til sykdommen. Et par av de som hadde fått diagnosen sent, beskrev dette om nærmest en «kamp» mot fastlegen. Tone fortalte hvordan hun aktivt måtte gripe inn overfor legen da det opplevdes som «helt jævlig og bare gå der» og ikke ha noen diagnose. Fastlegen hadde ment at de plagene hun hadde ikke var noe å gjøre noe med. Hun ble etter «mye mas» henvist til revmatolog og sier hun da fikk diagnosen med en gang. Hun ønsket nå å skifte fastlege, da det var frustrerende ikke å bli trodd eller tatt på alvor.

I forlengelsen av dette sier Britt: «..det er da mye bedre å vite hva du har, når du lurer på hva som feiler deg når du har vondt hele tiden. Du begynner jo å lure på om det er noe mer alvorlig». Tore supplerer og sier: «Ja, for en vet jo ikke hva en har da, slik som med knærne, en kan tro det er en menisk, du tror kanskje du kunne vært operert, så kunne dette kanskje vært borte (...) Så du vet ikke hvordan du skal takle det da. Så det er nå som det er, det er nå greit å vite det da».

Diagnosen var altså med på å gi dem en grunnleggende trygghet. Diagnosen ga dem mulighet til å kunne søke mer kunnskap, gi svar på hvorfor kroppen oppførte seg annerledes og hva plagene skyldtes. Dette bidro til at de bedre kunne forstå sin egen situasjon. Slik sett ble dette både et springbrett til å komme seg videre og at det ble lettere å legge sykdommen til side. En av dem sa det slik: *«...og det å gå med smerter, det er jo så motløst (...) og hvis en da ikke vet hvorfor en har dette her så blir det helt.. vanskelig å forholde seg til»*. Hun beskrev dette videre som en nedadgående spiral, med mange negative virkninger. Vissheten om hva dette var, gjorde det lettere selv å være delaktig i å snu utviklingen i en mer positiv retning.

Det å få mer kunnskap om sykdommen og hva som kunne gjøres, hadde medført at de hadde inntatt en mer aktiv tilnærming til sykdommen enn tidligere. Reidun forklarte det på følgende måte: *«Nå skjønner jeg hva det er for noe (...) For det passet så godt når de drev og forklarte om sykdommen så, så var det jo akkurat sånn jeg hadde det..»* Der de tidligere hadde vært usikre på om de eventuelt gjorde vondt verre, og av den grunn til og med kuttet fysiske aktiviteter, fikk de etter hvert en kunnskap, både via erfarings- og kunnskapsdeling med andre og gjennom undervisning, om hva som var gunstig å gjøre for å håndtere mange av plagene.

Selv om mange hadde gått til ulike behandlinger hos forskjellige fagpersoner før de kom med i Raskere tilbake, hadde de fortsatt liten kunnskap om hva endringene i kroppen kom av, og hva det var lurt å gjøre for å ivareta kroppens forandringer. Flere ga uttrykk for at det å få økt kunnskap og trygghet på hvordan en best kunne trene, var noe som hadde vært positivt. De var generelt løsningsfokuserte i måten de forholdt seg til sykdommen på, særlig etter at de hadde fått diagnosen. Der de tidligere hadde vært usikre på om de eventuelt gjorde vondt verre ved ulike aktiviteter, fikk de etter hvert en kunnskap, både via erfaring og undervisning og kunnskapsdeling med andre, om hva som viste seg gunstig å gjøre, eventuelt ikke gjøre. De var ikke lenger så engstelige i forhold til smerten, men godtok at smertene tiltok i styrke noen ganger, at dette var «normalt». Som en av dem sier: *«Du vet at det gjør vondt noen ganger, men sånn er det bare»*.

Til tross for til dels massive plager, var mange nøkterne i synet på egen sykdomstilstand. Uttalelser som at «sånn er det bare», eller «noe skal det jo være», avdekket en holdning om at det var normalt å slite med noe, og at det å ha en og annen plage var en vanlig tilstand, noe som hørte livet til. De hadde på ulikt vis vent seg til et liv der mange av plagene inngikk som en naturlig del av hverdagen. De lot slik sett ikke plagene nødvendigvis stå i veien for å prøve

å leve så normalt som mulig. Denne holdningen kan også ses som en positiv drivkraft som bidro til at de fortsatt klarte mye, om enn på en annen måte.

6.2.2. Tilpasning av en annerledes kropp i hverdags- og arbeidsliv

6.2.2.1 Å spare på kreftene

De beskrev på ulike måter hvordan de måtte tilpasse seg en kropp som ikke hadde samme kapasitet, og som ikke fungerte som før. Når de snakket om hva de gjorde for å spare på kreftene, var det oppgaver hjemme som ble trukket fram. Mangel på energi gjorde at de hadde blitt mindre nøye når det gjaldt å holde hjemmet i orden, og at de hadde lært seg en del knep og triks for å spare krefter. De beskrev på ulike måter detaljert hvordan de hadde arrangerte praktiske løsninger for å få inn fyringsved ved hjelp av trillebår eller tralle, hvordan de brukte høytrykksspyler på vinduene, hadde en støvsuger i hver etasje, hadde lært seg til å gå to turer i stedet for å bære for tungt og så videre. Det var mulig å be andre om hjelp, men i størst mulig grad ville de klare det meste på egenhånd, selv om det da innebar at de måtte senke kravene til hvordan det skulle se ut. Velaug sier: *«Nei, så om jeg ser det er litt bustete, akkurat rundt kjøkkenbordet eller rundt vedovnene, eller ved oppvasken, så går det greit»*. Selv om det kom fram at det kan føles litt stressende og ikke klare å ha det like fint som en greide før, hadde de likevel godtatt at det måtte være sånn. En av dem sa det på følgende måte: *«Jeg tror egentlig folk rundt meg synes det er helt alright at jeg har noen lodotter og litt møkkete vinduer jeg, fordi at jeg hadde aldri det før. Det var egentlig litt for nøye på sånt»*. Det at standarden for å ha det rent og ryddig hadde blitt lavere, ble i liten grad omtalt med sorg og frustrasjon, men avdekket en mer pragmatisk holdning til dette.

Når det kom til det å være sliten på jobb, ble det ikke gitt eksempler på hva de gjorde for å spare krefter. Her handlet det mer om å stå på, bite tennene sammen og holde ut. Flere ga uttrykk for at de var slitne når de kom hjem fra jobb. Det kan altså se ut som det at de ga seg selv muligheten for å spare krefter ved å gjøre mindre hjemme, i neste omgang ga det overskuddet og de kreftene som de trengte for å klare å stå i jobb.

Å spare på kreftene var ikke noe de hadde fått til uten problemer. Det kunne være en tøff prosess å innse at de måtte gjøre nettopp det. Eva fortalte at hun var svært glad i jobben sin og hun var glad i å trene. Hun fortalte at mannen tok mye av husarbeidet slik at hun skulle få muligheten til å prioritere dettet. Hun hadde likevel gått på et par skikkelige smeller der hun

hadde tatt i for hardt både i trening og i jobb, og blitt så utmatta at hun måtte sykemeldes. Hun hadde måttet lære å «sette på bremsen» før hun ble for sliten. Når hun etter hvert fant balansen med å belaste på et passende nivå, både i jobb og på trening, så var dette oppbyggende og ga økt energi, samt en bedre livskvalitet. Etter hvert turte hun i større grad å utfordre seg selv igjen, og hun oppdaget at hun kunne klare mer enn hun hadde trodd. Der hun tidligere beskrev de negative erfaringene hun hadde hatt med å ta for hardt i, fortalte hun hvordan hun lærte av egen erfaring og av å være med på dagbehandling, og basert på dette gjorde positive endringer. Hun fant ut at det ikke var farlig å presse seg fysisk i kortere intervaller på trening, men at det likevel var ugunstig å presse for hardt på over tid, både i jobbsammenheng og privat.

6.2.2.2 Å kunne variere og tilpasse arbeidet til variasjonen i sykdommen

Et moment som ble trukket fram som ledd i å tilpasse den annerledes kroppen i arbeidslivet, var hvor vidt de hadde mulighet til fleksibilitet i arbeidet, slik at de kunne tilpasse seg sykdommens svingende forløp.

Det var stor variasjon blant respondentene når det gjaldt tidligere eller nåværende fungering i arbeid. Noen hadde måttet bytte jobb på grunn av at det ikke var forenlig med plagene, to hadde tatt videreutdanning, mens andre hadde de samme arbeidsoppgavene som de hadde hatt de siste årene.

De hadde tilpasset seg jobben ved enten selv å sørge for variasjon i måten de utførte arbeidet på, eller hadde fått ulike tilrettelegginger og tilpasninger via arbeidsgiver. Dette kunne være alt fra bytte av bil, ståmatter, ergonomisk tilpasning av bord og stol og andre fysiske tilrettelegginger. På spørsmål om disse tiltakene var noe de hadde tatt initiativ til selv, kom det fram at det i hovedsak var arbeidsgiver som hadde initiert dette, og at de i liten grad selv hadde bedt om tilpasninger. Hans fortalte hvordan han aldri hadde tenkt over at han satt og delte arbeidsplass med en som var 20 centimeter lavere, men at han likevel kjente det ble bedre å jobbe når han fikk tilpasset stol og bord. Han hadde en monoton jobb, men var hele tiden bevisst på å sørge for variasjon i belastning av hendene, og passet på å gå seg noen turer ut i verkstedet for å få beveget seg litt. Dette hadde han bare funnet ut selv, uten at noen hadde oppfordret spesielt til det, og var en tilpasning utført mer i det stille. Flere hadde lignende innspill på hvordan de på ulikt vis fant løsninger på egenhånd for å sørge for å gi kroppen litt variasjon. Lise hadde for eksempel mulighet for å bruke en skriver som stod et stykke unna

kontoret, og kjente at det i blant var nødvendig å få den lille ekstra gåturen for å få beveget seg litt. Ved hjelp av disse tilpasningene prøvde de å utføre arbeidet som før.

Et par av dem som jobbet i helsesektoren hadde fått endret turnusen sin slik at de blant annet slapp nattevakter. Dette mente de hadde bidratt til at de i større grad klarte å være i jobb.

De to som var selvstendig næringsdrivende hadde på ulikt vis gjort organisatorisk grep som ledd i å bedre arbeidshverdagen. Den ene hadde solgt halve firmaet til en kollega blant annet for å ha mulighet til å være hjemme hvis helsetilstanden krevde det. Hun som var gårdbruker hadde nå satt i gang omgjøringer i fjøset, etter at hun via Raskere tilbake fikk informasjon om muligheten til å søke tilretteleggingstilskudd. Dette håpet hun på sikt ville lette arbeidet og spare kroppen i større grad enn i dag, slik at hun ville greie å drive gården i ennå noen år, til eldstebarnet skulle ta over.

En krevende jobb ble ikke i seg selv beskrevet som en begrensning, men det var muligheten for å tilpasse jobben etter egen helse som var utfordringen. En av dem hadde en krevende jobb med mye klientkontakt på ulike steder og reising mellom disse. Likevel hadde hun mulighet for å styre mye av dette selv: *«Det er, er forventet at jeg skal klare det, det er forventet at jeg skal gjøre, og så er det noen ganger at jeg tenker at, at nå må jeg ta det i mitt tempo, så kan, så er jeg så heldig at jeg kan gjøre det, for jeg kan styre avtalene mine selv. Jeg har en jobb hvor jeg kan sitte litt, gå litt, farte litt rundt, og altså, jeg har, jeg slipper å sitte stand by, for det er noe av det verste som er for knær, eh, og så behøver jeg ikke å gå hele tiden, eller stå hele tiden, jeg kan tilrettelegge, jeg kan tilrettelegge jobben min selv»*. På dårlige dager kunne hun utføre jobben ved å tilpasse den til dagsformen og ta med seg en klient og går en tur og prate, i stedet for å sitte i ro. På vonde dager slet hun med å komme seg ut av senga, da smerter og stivhet gjorde dette nærmest «umulig». Takket være at hun «elsket jobben» sin og hadde høy grad av fleksibilitet kom hun seg likevel av gårde, da hun likevel hadde kontroll på egen kropp og egne arbeidsoppgaver. Selv om alt gikk litt «treigere», klarte hun jobben med disse tilpasningene, og hun hadde knapt vært borte fra jobb en eneste dag.

Selv om svingninger i symptomer og plager var noe de generelt opplevde som normalt, var det enkelte dager som var så ille, og med så nedsatt fungering, at de måtte håndteres på en annen måte. Disse dagene ble sett på som avbrudd fra det vanlige livet. De måtte tilpasse seg en situasjon der plagene var sterkt i forgrunnen. Der noen valgte å være hjemme, valgte andre å gå på jobb. Det var ikke dermed sagt at det var hensynet til kroppen og egen helse som

styrte dette. Det var ulike meninger om det var best å være hjemme eller være på jobb, men generelt var det enighet om at dette måtte være lov når plagene var som verst. Om de ga uttrykk for at det var akseptabelt, var det likevel ikke alle som praktiserte dette overfor seg selv. Hun som var gårdbruker hadde rett og slett ikke noe valg, men måtte bare bite tennene sammen. Dyrene måtte ha mat, og hun hadde ikke alltid noen til å hjelpe seg. Hun hadde måttet si fra seg en jobb i kommunen som hun hadde hatt i tillegg, da denne ikke lot seg forene med plagene. Hun beskrev hvordan hun hjalp en pasient med påkledning, og hvordan pasienten i neste omgang måtte hjelpe henne opp og stå.

De som jobbet i helsesektoren, uttrykte alle at det var svært utfordrende å være på jobb på dårlige dager, og at det i liten grad var mulighet for tilrettelegging eller variasjon i arbeidet. Reidun sier: *«...det er godt å komme ut i jobb, men jeg har skjönt det nå da, når en har turnus, og få fordelt arbeidsdagen slik som at, sånn at det passer meg best, det er ikke så lett for arbeidsplassen å få til»*. Det å gå seinvakt med påfølgende tidligvakt var svært krevende. Hun hadde gått flere runder med arbeidsgiver, og hadde fått beskjed om at de ikke hadde mulighet for mer tilrettelegging, og det hadde endt med at hun gradvis hadde måttet gå ned i stillingsprosent. Nå jobbet hun halv stilling, og hadde verken lyst eller økonomisk mulighet til å redusere ytterligere.

Han som hadde solgt halve firmaet til kollegaen sin, fortalte at dette ble gjort for å slippe og måtte prestere på de dårligste dagene. Det å ha avtaler som han ikke kunne avlyse uansett helsetilstand ble etter hvert en så stor byrde at han valgte løsningen med å selge. Dette hadde han kommet fram til etter at han hadde fått råd om det via Raskere tilbake, og at det å selge ikke var noe han selv hadde tenkt på som en mulighet. Han sa at selv om dette hadde sittet langt inne i starten, så innså han nå at dette var den eneste riktige løsningen, og han angret ikke, tvert i mot skulle han ønske han hadde fått anbefaling om det på et tidligere tidspunkt. Selv om han kunne ha lange perioder med lav sykdomsaktivitet, lå likevel frykten for å våkne opp til en slik ekstremt dårlig dag der som en mare tidligere. I stedet for å måtte kjempe seg gjennom flere oppdrag hjemme hos kunder, kunne han møte disse dagene med visshet om at han hadde en «back-up», og dermed muligheten til å være hjemme. Der han tidligere hadde måttet komme seg på jobb uansett, og antakelig gjort vondt verre, helsemessig sett, kunne han nå tillate seg å ta en «time-out». Dette hadde medført en radikal endring i opplevelsen av stress og de plagene han i tillegg hadde pådratt seg som følge av et for høyt stressnivå. Stresset lå imidlertid ikke på at det var spesielt travelt på jobb, mer på det at han hadde en

forpliktelse overfor kundene sine til møte opp som avtalt. Etter en lengre sykemeldingsperiode hadde han derfor konkludert med at det å selge var en god løsning, og noe som ga mulighet for å kunne fortsette i samme jobb.

Eva fortalte hvordan hun på dårlige dager ikke klarte å komme seg på jobb og måtte være hjemme, og at hun i perioder måtte være sykemeldt. Hun beskrev arbeidsplassen sin i rosende ordelag og mente de hadde gjort absolutt alt de kunne for henne. Likevel var det perioder der hun ikke klarte å jobbe. *«..så jeg tenker nok også, at jeg er kommet til et punkt der de gjør absolutt alt de kan for at jeg skal holde meg i jobb, og er snille og gode mot meg, og ennå så klarer jeg ikke stå i det, når det, det dukker opp sånne uforutsette ting, at jeg på en måte kanskje, eh, utnytter at det, at det har snudd, at de føler jeg utnytter dem. Men det er ingen som har sagt noe, langt i fra. Men, men så nå er jeg akkurat sånn at jeg tenker at jeg føler nesten litt skyld fordi at jeg har den plassen jeg har.. Når jeg ikke klarer å gå på jobb».*

For å rettferdiggjøre at hun fortsatt hadde jobben, ble det viktig for henne å gi dem «full valuta for pengene», og hun fortalte også om at hun følte stolthet over det hun gjorde og det hun leverte, og at det var viktig for henne. Stoltheten ble en slags drivkraft som ofte gjorde at hun valgte å bite tennene sammen og stå på.

«Jeg har, den gangen som jeg måtte trappe ned, så tenkte jeg, det er bedre å jobbe førti prosent og gi hundre prosent de førti prosentene, for det er litt viktig, at jeg føler at jeg kan bidra, og så, enn så og så jobbe og så bare være førti, yte bare førti i en hundreprosent stilling».

Det å strekke strikken langt i arbeidssituasjoner gikk igjen hos flere. En av respondentene hadde en mislykket hofteoperasjon bak seg, samt smerter fra ryggen og svimmelhet, hvilket gjorde at det å stå framoverbøyd var smertefullt. På de dårligste dagene fortalte hun hvordan hun likevel måtte gjennomføre fjøsstell og annet praktisk arbeid på gården, og at løsningen ble at hun gikk ned på kne, og enten gikk på knærne eller krabbet på alle fire i situasjoner der hun ellers ville stått fremoverbøyd. Dette hadde hun funnet ut var eneste måten å gjøre det på. Hun hadde etter at hun hadde vært i Raskere tilbake-prosjektet fått tips av ergoterapeuten om hvordan hun skulle gå fram for å søke om tilretteleggingstilskudd slik at hun fikk gjort forbedringer i fjøset. Hun så fram til dette, men problematiserte likevel ikke situasjonen slik den var i dag.

De tilpasset seg altså i arbeidslivet på ulike måter, i forhold til om kroppen var mer eller mindre plaget. På de vanlige dagene klarte de å fungere med noen mindre tilpasninger og med mulighet for fleksibilitet, mens de dårlige dagene var utfordrende å forene med å være i jobb. Her ga de eksempler på at det handlet om å enten bite tennene sammen, være hjemme fra jobb, gå ned i stillingsprosent eller selge firmaet.

6.2.3 Sosiokulturell innvirkning på sykdom og arbeid

Det å prøve å leve som før, å opprettholde et normalt liv, så ut til å være en viktig motivasjon for å være i arbeid. Gjennom å være i arbeid kunne de opprettholde en del av seg selv som passet med idealet i samfunnet. Opplevelsen av ikke lenger å være en fullverdig arbeidstaker ble beskrevet som negativ. En av dem sier: «*Det er vel noe av vår identitet, altså hva du jobber med, og at du er i jobb, er DEG*». En annen støtter opp om påstanden og sier: «*Det er sånn! Du gir slipp på en del av identiteten din når du må...*» Hun slår ut med hånda og sier videre: «*Det var en sånn sorgprosess det nesten, å måtte gå ned (...) i stillingsprosent. Det var ikke nesten, det var det*».

Å holde fast ved jobben, kunne altså være en konkret måte å holde fast i det de selv anså som et normalt liv. Der kroppen «sviktet» og ikke var til å kjenne igjen, var det å være i arbeid, det å være arbeidstaker muligens en del av den gamle identiteten som kunne representere et «jeg» som de kjente. Det at «arbeidet er *deg*», sier klart hvor høyt de vektet arbeidets verdi som ledd i å definere seg selv som individ, og at det derfor viktig å holde fast ved. Arbeidet bidro til å opprettholde en ønsket identitet og egenverd, og kan ha fungert som en slags motvekt til sykdommen. Verdien av å ha et arbeid ble også beskrevet som positivt for kroppen og sykdommen. En av respondentene beskrev hvordan han brukte jobben som distraksjon fra plagene. Han sa: «*Har du vondt i et kne, så har du vondt i et kne*». Likevel var det å komme på jobb en måte å distrahere seg fra smertene på. Han trivdes så godt i jobben at nærmest glemte plagene. Han fikk det imidlertid igjen utpå ettermiddagen når han kom hjem, men dette syntes han likevel var lettere å takle enn om han skulle hatt smerter på arbeid. En av de andre sa det på denne måten: «*Det er viktig for artrosen å være i arbeid!*» Denne uttalelsen kan forstås som at arbeid er en naturlig og viktig dimensjon i livet, og en del inngår som en del av det å håndtere sykdommen. Det kan også forstås som at det kunne gi en viss distraksjon og altså ta fokus vekk fra plagene.

Generelt snakket de lite om sykdommen sin på jobb. Selv om kollegaene stort sett visste at de hadde en kronisk sykdom, var det lite fokus på dette. I dårligere perioder, eller på dårlige dager, kunne det imidlertid være mer synlig for andre. På dårlige dager skilte de seg mer ut og kunne litt mer på siden av sine kollegaer. Denne annerledesheten kunne de merke når det kom til praktiske arbeidsoppgaver som de slet med å klare. En av dem fortalte hvordan hun hadde opplevd vekslende blikk fra de andre når hun fikk særbehandling av sjefen, for eksempel i form av at hun fikk slippe de tyngste pasientene. På spørsmål om hva hun gjorde når hun merket disse blikkene, svarte hun at hun prøvde å late som hun ikke så det, at hun prøvde å dytte det unna og ikke dvele ved det. Hun sa videre at det var de samme kollegaene som reagerte hver gang.

Måten hun tilpasset seg og taklet dette på var altså ved å holde det litt på avstand, og ikke ta det innover seg. Selv om hun kjente på ubehaget der og da, klarte hun å fortrenge det når hun kom i gang med arbeidet. Hun verken viste det utad eller sa noe, og dette medførte en diskusjon i gruppa om hvorfor man ikke gjorde nettopp det; sa i fra mer. Ved å si fra kunne man fått en dialog om hvor vidt noen syntes det var rart at man skulle ha noen lettere arbeidsoppgaver når leddene var ekstra vonde. Dette kunne imidlertid skape en konflikt som de helst ville unngå. Det begrunnet de med at de selv var mer sårbare, og at det derfor kunne være tøft å skulle stå fram og si at man hadde hatt en urolig, vond natt, og at formen ikke var på topp. Et par av respondentene fulgte opp med å relatere dette til at de allerede var dårlig bemannet på jobb og en av dem sier: *«Når du er på jobb så er det ikke så mange å ta av, så du vil egentlig fungere, eller...»*, hvorpå en annen fortsetter: *«..eller gå i det stille, og så ta dagen som den kommer.»*

Måten grupper utforsket denne hendelsen på, ved sammen å undres hvordan de eventuelt kunne grepet det an og tatt mer til motmæle når de kommer i en slik situasjon, viste at dette kan være utfordrende. Selv om de så andre måter å gjøre det på, kunne det å være syk gjøre at en ikke var like pågående som en ville vært på en «god dag». Det kunne virke som de i større grad inntok en mer defensiv tilnærming til andre enn de kanskje ville gjort på gode dager, og at de heller valgte *«å gå i det stille og ta dagen som den kommer»*. Dette kunne være en strategi for å unngå å bli uglesett. Det kan også forstås som en samvittighetskval, der det å belaste andre med mer arbeid på grunn av egen begrensning kan være tungt å bære. Da kan det være «lettere» ikke å si noe og heller stå på, bite tennene sammen og jobbe som best en kan. På denne måten tilpasset de seg de sosiokulturelle normene.

Om de ikke direkte tok til motmæle var det likevel noen som beskrev hvordan det at andre kunne dra i tvil om de var kapable til ulike oppgaver hadde medført at de ble trassige. Kjersti beskrev hvordan hun reagerte dersom noen mente hun burde la være å komme på jobb på dager der symptomene var sterke. Trassen handlet for Kjersti sin del om at hun ville vise kollegaer at hun ikke lot seg stoppe av et vondt kne. Kommentarer som «Kommer du på jobb igjen i dag også?», og «Skal du ikke noen gang gi deg?» gjorde at hun bestemte seg for at hun nettopp *ikke* skulle gi seg. Ved å gå på jobb ville hun vise at hun var å regne med, at hun ikke lot seg stoppe av sykdommen.

I sykemeldingsperioder var det noen som fortalte at de var forsiktige med å bevege seg utendørs av frykt for hva andre måtte mene om dem. En av dem sier det slik: *«Nei, jeg ville ikke akkurat reist til byen, når jeg er sykemeldt, sånn at, nei skal jeg fly i byen, nei, så der har jeg, så er hun der, og så er hun der, også, nei.»*. Dette mente de ville vært lettere om de hadde hatt en synlig sykdom, som et benbrudd, siden det da ikke kunne dras i tvil at de faktisk var syke. Selv det å trene ute, gå turer, ble av noen trukket fram som vanskelig å gjennomføre på grunn av andres eventuelle reaksjoner. Det var ingen som hadde fått direkte kommentarer fra andre, men noen vegret seg likevel, av frykt for hva andre måtte mene. Det var imidlertid nyanser i oppfattelsen av dette, et par ga uttrykk for at dette var en problemstilling de ikke kjente til, eller hadde reflektert over, og at de gikk ut uten noen tanke for hva andre måtte mene om dem.

Om det var utfordrende å skulle vise seg ute når de var sykemeldte, kunne dette imidlertid være enda vanskeligere ved kortere fravær. *«Er en langtidssykemeldt, så da vet jo liksom folk at du, hvorfor du er hjemme...»* Det var altså verre å være synlig i samfunnet når man hadde behov for bare et par dagers fravær. Kunne man gå på butikken og vise seg der, da var man redd andre tenkte de like gjerne kunne vært på jobb. Andres reaksjoner og frykten for å bli uglesett kunne bidra til at de gikk på jobb i større grad enn de ellers ville gjort, men at dette kunne ha en negativ konsekvens ved at de unnlot å ivareta egen helse i sykemeldingsperioder. Den annerledes kroppen ble i mindre grad tatt hensyn til, det å tilpasse seg for å unngå negative reaksjoner veide tyngre, for noen.

En av respondentene fortalte om hvordan hun stadig hadde erfart at kollegaer kom bort til henne og sa at hun så så godt ut, men at dette ikke stemte med hvordan hun hadde det inni seg. Hun kunne derfor kjenne på en tvil om hva folk egentlig mente. Det å føle seg elendig når andre snakket om at en så godt ut, kunne noen ganger gi henne en følelse av at hun ble

mistrodd, at de ikke skjønnte at hun var syk. Andre ganger erfarte hun at det kunne bli for mye omsorg, og at det av den grunn også kunne være godt å skjule plagene sine. Både privat og i jobbsituasjoner kunne hun oppleve at det ble for mye fokus på hennes mulige begrensninger. På spørsmål om de følte de måtte skjule plagene sine, sier hun: *«Ikke må, men noen ganger kan det være godt (...) for det er ikke noe morsomt og hele tiden skulle være den som skal bli tatt hensyn til.* Selv om hun skjønnte at intensjonen var god, kunne denne omsorgen på sitt vis også virke stigmatiserende. Hun så likevel at det ga henne mulighet til å kunne redusere på arbeidstrykket hvis hun følte behov for det, og at det kunne øke muligheten for å klare å stå i arbeid selv om kroppen var i ulage.

7. Drøfting/Diskusjon

I studien ønsket jeg å finne ut om hva personer med artrose i vektbærende ledd hadde erfart om hva de måtte gjøre for å fungere i arbeid og dagligliv med en kropp som hadde blitt annerledes som følge av sykdommen. Funn fra studien viste at respondentene vendte seg til et nytt normalliv og tilpasset dette til en annerledes kropp som var mer uforutsigbar enn tidligere. På dager da sykdomsaktiviteten var svært høy, var det imidlertid vanskelig å få dette til, spesielt i arbeid.

Sykdommens inngripen i hverdagsliv – og hvordan de håndterte denne

I et interaksjonistisk vitenskapssyn står samhandling sentralt, og man er opptatt av hvordan man agerer og reagerer som aktør og handlende menneske i ulike situasjoner med andre mennesker. Fra dette ståstedet vil en være opptatt av hvordan sykdom konstrueres og erfares via sosiale samhandlinger. Det å ha en kronisk sykdom er mer enn symptomer og biologiske prosesser, det formes også av tidligere erfaringer, samt av en kulturell, sosial og ideologisk kontekst, slik både Nettleton (2013) og Hoffman (2010) beskriver det. Dette så jeg også i min studie. Det var forskjellige måter å håndtere sykdommen på, avhengig av om de var hjemme eller i arbeid. Hjemme senket de kravene til den huslige standarden, og hadde mange eksempler på hvordan de skjøttet sine daglige gjøremål ved å gjøre aktivitetene på en alternativ måte. Selv om det var mulighet for å be andre om hjelp, var det viktig å greie oppgavene selv. Å være selvstendige, slik de tidligere hadde vært, ble en måte å opprettholde en normal hverdag på.

Fjerstad (2010) viser til en studie av eldre personer med artrose som avdekket at de tonet ned artrosen som en signifikant betydning i seg selv, da de hadde lett for å se plagene som en del av en naturlig aldringsprosess. Respondentene i min studie kunne også ha utsagn som avdekket et nøkternt syn på egen sykdomstilstand, som at det å ha plager hører livet til, noe som altså er normalt. De tonet likevel ikke ned betydningen av å ha artrose når det kom til det å ville vite hva dette var for noe, hva plagene skyldtes og hvordan de best kunne få hjelp med plagene. Dette kan handle om at det er en forskjell på eldre og yngre personer når det gjelder krav og forventninger til å måtte fungere på flere ulike nivå, og at yngre slik sett ikke kan tillate seg å tone ned sykdommen på samme måte hvis de skal innfri kravene som er stilt til dem.

I min studie kom det fram at det var ulike erfaringer rundt dette. Noen hadde fått diagnose og henvisning til videre behandling raskt, andre opplevde å bli mer eller mindre avvist.

Til tross for at artrose er regnet som en av de store folkesykdommene i Norge, synes det fortsatt ikke som om det er allment kjent hvilke retningslinjer sykdommen skal behandles etter.

Sett i et etisk lys, er det å få tilstrekkelig informasjon og kunnskap om sykdommen en rettighet som pasienten har for å kunne foreta autonome valg. En sykdom som er kronisk og som influerer på flere ulike dimensjoner i livet, vil for mange kreve en grundigere forklaring enn hva korte konsultasjoner på et legekantor gir muligheter for. Å tilby pasienter med sammensatte og kroniske plager en mulighet for å treffe andre med mange av de samme utfordringene er også en måte å ta på alvor det faktum at vi som helsepersonell overvurderer hvor mye vi faktisk har formidlet til pasientene, og at vi gjerne undervurderer pasienters behov for informasjon. Det er ikke nødvendigvis bare medisinsk kunnskap og informasjon disse pasientene trenger, men også kunnskap om hvordan man best skal leve et godt liv i sin helhet. Erfaringsutveksling i grupper er slik sett en mulighet for å tilegne seg en annen type kunnskap, og vil gjøre pasienten i stand til å forstå sykdommen i et bredere lys.

Respondentene i min studie oppga selv erfaringene andre kom med som nyttig og verdifull informasjon.

Det så i min studie ut til å være en tendens til en mer aktiv tilnærming og håndtering av sykdommen etter at de hadde deltatt på dagbehandling. Flere ga uttrykk for at de innlemmet trening som en naturlig del av hverdagen. Dette kunne handle om at de gjennom deltakelse på artrosegruppen hadde erfart at systematisk trening over tid virket positivt. Det kunne også være at de hadde blitt gjort oppmerksomme på at fysisk aktivitet og trening faktisk var en viktig behandlingsintervensjon, og at det ikke var skadelig, slik noen tidligere hadde trodd. Det å få økt kunnskap om sykdommen, og høre andres erfaringer, hadde skapt en trygghet på hva som var bra – og mindre bra å gjøre. Dette samsvarer med hva gjeldende retningslinjer for behandling av artrose i vektbærende ledd anbefaler; at det å lære om sykdommen gjør at en bedre mestrer håndteringen av en del plager (Fernandes et al. 2013, Messier et al. 2013, Zhang et.al 2009). Dette så imidlertid ut til stemme best for de dagene da sykdommen var under kontroll, altså på de dagene da sykdomsaktiviteten ikke var alt for høy. Det synes ikke å foreligge noen retningslinjer for hvordan sykdommen skal håndteres på dårlige dager. Vi som helsepersonell gir derfor råd som passer til den mer «normale» siden av sykdommen, men har

lite å støtte oss til når det gjelder å gi råd om håndtering av dager med svært høy sykdomsaktivitet.

Artrose er å anse som vanlig, her i betydningen utbredt. Dette er det ikke nødvendigvis assosiert med allmenn kjent kunnskap om hvordan sykdommen påvirker den enkelte på ulike dimensjoner i livet. Gjennom mine data så jeg at de hadde fått til dels liten informasjon om sykdommen før de ble med i Raskere tilbake. Dette stemte også med mitt inntrykk før jeg startet studien.

Å tilpasse seg i hverdags- og arbeidsliv på grunn av sykdommen

Kronisk sykdom innebærer ikke nødvendigvis ekskludering fra hverken samfunnsliv eller hverdagsliv, men handler mer om, slik Parsons beskriver det, hvorvidt man har arbeidskapasitet og evne til å innfri sosiale forpliktelser (Nettletons, 2013). Det var særlig samhandling med andre sosialt og i jobbsituasjoner som ble utfordrende, mens det å tilpasse og justere seg hjemme gikk lettere. Det var imidlertid ikke bare smertefritt å måtte omstille seg, flere beskrev det som en tøff prosess å måtte innse at sykdommen satte begrensninger for dem på ulike områder. Kroppen hadde ikke den samme kapasiteten som før, og var ikke lenger til å stole på i ulike situasjoner. I arbeid ble den mer langsomt progredierende siden av sykdommen gradvis tilpasset arbeidsoppgavene, ved at de enten gjorde tilpasninger i det «stille», eller fikk tilrettelegginger initiert av arbeidsgiver. Det kan tyde på at de i liten grad ønsket oppmerksomhet rundt sykdommen når de var på jobb, så lenge sykdommen var under kontroll. Å være i jobb med andre kunne være med på å opprettholde et normalliv, et liv der de levde og fungerte på lik linje med andre.

Sykdommen satte på mange måter premissene for hvordan dagliglivet skulle leves. Samtidig ga de uttrykk for at dette hadde blitt en normal ting, noe de i liten grad tenkte særlig over. Det var beskrivelser av en langsom reorganisering av en livsform til en annen, mer enn dramatiske endringer.

De ekstra vonde dagene, da sykdomsaktiviteten var svært høy, ble ansett som avbrudd fra det normale. På disse dagene klarte de ikke å løse arbeidsoppgavene på samme måte som ellers, eller de måtte mobilisere svært mye krefter for å klare det. Noen måtte også ta en time-out i form av å være hjemme fra jobb. Slike avbrudd fra hverdagslivet med kronisk sykdom, kan en

også finne i en studie av pasienter med ankyloserende spondylitt, der plagene blir så sterke at de i perioder blir mer eller mindre satt ut av spill (Mengshoel, 2008).

Det var særlig de som oppga liten grad av fleksibilitet og mulighet for selv å styre egne arbeidsoppgaver som syntes arbeidsdagen var spesielt utfordrende på dårlige dager. De som jobbet i helsesektoren hadde i mindre grad mulighet til å kunne disponere kreftene og sørge for variasjon i arbeidet. Det å få tilpasset turnus og arbeidsoppgaver kunne være vanskelig. Behovet de hadde for å ta det litt roligere viste seg for noen å være tilnærmet umulig å ta hensyn til, med mindre de hadde kollegaer som trådte til og avlastet dem. Ønsket om å stå i jobb syntes til tider truet av at belastningen på kroppen var for høy. I tillegg til den fysiske påkjenningen, vil det også kunne bli en psykisk belastning dersom en får signaler fra ledelsen om at den beste løsningen vil være å redusere stillingsprosenten, slik en av dem fortalte om. Det å skjule plagene og bite tennene sammen kan være strategi for å klamre seg fast dersom alternativet er å bli miskreditert fra ledelsen, og i verste fall føle seg tvunget til å gå enda mer ned i stilling.

De omtalte ikke sykdommen som en lavstatussykdom selv, men de omtalte den som utfordrende, særlig det at den var av en svingende karakter og at den var nærmest usynlig for andre. Det kunne være problematisk å kommunisere ut til andre hvordan de faktisk hadde det. Særlig gjaldt dette når de hadde dager der de fungerte dårligere enn normalt.

Frykten for å bli mistrodd som følge av sosiale og kulturelle forventninger

At sykdommen har et navn gir legitimitet i forhold til å kunne framstå som syk, og innta en sykerolle, slik Parsons hevder (Nettleton, 2013). Flere av respondentene trakk frem betydningen av å få diagnose. Diagnosen ga anledning til å få igangsatt adekvat behandling, og etter hvert også trygghet til å kunne legge sykdommen mer til side. De som hadde fått diagnosen sent, eller som hadde måttet mase på legen for å få en diagnose, oppga dette som en ekstra belastning og en brems for å komme seg videre, sammenlignet med de som fikk diagnosen tidlig.

Artrose kan i visse tilfeller være sett på som selvforskyldt, sett i forhold til livsstilsrelaterte faktorer som overvekt og inaktivitet. Artrose er også ansett som en naturlig del av det å eldes, og holdningen har tidligere vært at dette er en sykdom det ikke er så mye å gjøre med. Legens holdning til at sykdommen av den grunn ikke er så viktig, kan prege holdningen generelt i

samfunnet, og kan også være å finne igjen i arbeidslivet. Relasjon og dialog mellom lege og pasient kan være utfordrende dersom partene står i hver sin forståelsesverden, noe som kan ha vært tilfelle i min studie. Pasienter som sliter på flere områder i livet, også utover det det rent medisinske, kan oppleve at de i liten grad blir tatt på alvor dersom legen står forankret i én bestemt sykdomsforståelse, for eksempel den mer biomedisinske. Dette kan bli et hinder for at pasienter får hjelp som kan bidra til at de på sikt blir mer selvstendige i håndtering av egen sykdom. Det kan også bli et hinder for igangsetting av adekvat behandling på et tidlig tidspunkt. Tidlig intervensjon kan fremme en aktiv tilnærming til mestring av sykdommen og gi økt mestringstro, noe som kan være en god samfunnsøkonomisk investering, og er i tråd med gjeldende guidelines for behandling av artrose.

Gjennom meningsutvekslinger i intervjuet kom det fram ulike syn og holdninger rundt det å være sykemeldt. Flere hadde en negativ erfaring med å være sykemeldt, da særlig knyttet til frykten for hva andre måtte mene om dem. Slik sett viste de at de hadde en oppfatning om en streng norm og at de delte et syn som både Parsons og Larsen med flere hevder er i tråd med hva befolkningen generelt anser som legitimt. Dette kan handle både om at arbeid, det å være «selvberget», er en kjerneverdi i samfunnet, og at den syke har et ansvar og en plikt til å gjøre hva han kan for å bli bedre. Selv om det uansett var tøft å være borte fra jobb, ble det ansett som verre å vise seg ute ved korttidsfrævær i form av egenmelding enn ved sykemelding. Sykemeldingen kan slik sett fungere som en type legitimitet, en bekreftelse på at plagene er reelle. Det at kroppen ville hatt godt av å være slippe arbeidet på de verste dagene, var noe de i liten grad tok hensyn til. Det kan også være at de var ukjente med at dette kunne være en fornuftig løsning, helsemessig sett.

Frykten for å bli uglesett og oppfattet som en «unnasluntrer» kan ses som en type motivasjon i seg selv, og bidra til at de strakk strikken langt for å klare å stå i arbeid. Det å strekke strikke kan også handle om høy grad av motivasjon for arbeidet.

Nettleton (2013) hevder at det ikke finnes noen guide for hvordan man skal opptre i samhandling med andre når man har en kronisk sykdom. I ulike kulturer vil det likevel ligge en norm for hvordan man skal te seg. Det er et paradoks at det i vår kultur ligger en forventning til at man skal ivareta seg selv, være arbeidsom og aktiv og tilstrebe og bli friskere, men når man forsøker dette som sykemeldt, oppleves det som vanskelig, særlig på grunn av frykten for andres reaksjoner. Det å vise seg ute blant folk, trene, sosialisere seg og være fysisk aktive var noe de vegret seg for. Konsekvensen av dette kan være at de blir mer

isolerte i sykemeldingsperioden, at de ikke bruker denne til å bygge opp egen helse slik den er ment å skulle gjøre, og med dette indirekte kan forsinke retur til arbeid? En måte å motvirke dette på kan være at helsepersonell i større grad setter fokus på dette dilemmaet. Hvordan møter vi pasientene i klinisk praksis i forhold til det at de ser ut til å hemmes av selvpålagte restriksjoner for hva de kan og ikke kan gjøre? Å bli «sosialt invalidisert» av antatte regler og normer i samfunnet kan være direkte hemmende når det gjelder å komme tilbake i arbeid etter sykemelding. Jeg tror en kognitiv tilnærming der pasientene blant annet lærer å se seg selv i et meta-perspektiv; hvordan vi på ulikt vis er styrt av samfunnets normer og regler, kan være nyttig for bedre å forstå og se seg selv og sin væremåte i en gitt kontekst. Ved å oppdage og muligens gjenkjenne sosiokulturelle føringer for hvordan vi skal te oss for å bli akseptert som «legitime» individer, kan man ta stilling til hvordan man selv passer inn i denne, og om de tilpasningene man gjør er hensiktsmessig for best å ivareta egen sykdom.

Undersøkelsen fra Norge og Sverige det å gå syk på jobb, viste at dette er noe som er såpass alminnelig at over halvparten gjør det (Hansen og Andersen, 2009). Spørsmålet blir mer om når man er *for* syk til å gå på jobb. Politiske føringer på helseområdet tilsier at andelen sykemeldte skal ned. Prosjekt Raskere tilbake er eksempel på en aktiv tilnærming mot de som enten er sykemeldte, eller står i fare for å bli sykemeldte, hvor en primært ønsker å få folk raskt tilbake i jobb. Dette *kan* være i konflikt med det faktum at over halvparten presser seg til å gå på jobb selv på dager de mente de var så syke at de burde vært hjemme. Nordmenn oppga i en undersøkelse i større grad at årsaken til at de var på jobb når de var syke handlet om stolthet mot ikke å ta ut sykemelding, at de følte at arbeidet var bra for helsen deres, men også at de i større grad var bekymret for å bli oppfattet som lat eller uproduktiv (Johansen et al., 2014).

Undersøkelser har vist at pasienter med kneartrose har en nærmest doblet risiko for sykefravær og mellom 40-50 prosent økt risiko for å bli ufør. En engelsk studie viste at 25 prosent av pasientene med kneartrose var ute av arbeid før oppnådd pensjonsalder. Dette indikerer at pasienter med artrose har høy risiko for å falle ut av arbeidslivet, og at det bør være i samfunnets interesse å intervenere mot denne gruppen pasienter. Det er også et viktig bakteppe når det gjelder å se den langsiktige gevinsten av kortere sykefraværperioder, og at pasienter kanskje i større grad bør stimuleres til å se dette som en god løsning. Styrkes pasientene i troen på dette, kan det kanskje være med og styrke selvbildet fra å være en «unnasluntrer» til å være en person som tar ansvar for egen «helsekapital».

De høye tallene vi i Norge har på andelen sykemeldte og uføre, medfører jevnlig en debatt om hvor vidt det er for «lett» å være syk og ty til sosiale stønadsordninger. Innføring av karensdager er eksempel på en slik debatt. Stønadsordningene kan nok sies å være gode på mange områder, men det reelle inntektstapet ved uførhet eller arbeidsavklaringspenger er likevel markant. I mitt datagrunnlag var det lite fokus på økonomi. Det skal likevel ikke avfeies at det å opprettholde en økonomisk standard kan ligge som en ytre motivasjon for å holde seg i arbeid.

Metode, styrker og svakheter ved studien

Metodediskusjonen vil her se på styrker og svakheter i min studie med tanke på troverdighet og overførbarhet.

Utvalg og data

I utvelgelsen av informantene, ble det lagt vekt på å få to heterogene fokusgrupper. Siden det gikk ut brev til flere enn de som takket ja til å delta, ble likevel utvalget mer tilfeldig enn først tiltenkt. Det viste seg imidlertid at sammensetningen i begge intervjuene fikk en ønsket spredning både når det gjaldt utfordring knyttet til grad av plager og fungering i arbeid, samt sosiodemografiske forhold, slik at begge gruppene ble heterogene. Synspunktene og erfaringene som kom fram kan derfor sies å komme fra grupper med varierte erfaringer. Dette kan bidra til å belyse tematikken på en nyansert måte, noe som er ønskelig innenfor kvalitativ metode. Det ligger likevel en fare ved denne måten å rekruttere pasienter på, at det er pasienter med størst selvtillit som sier ja til å delta. Dette kan nok også ha vært tilfelle ved min studie.

Reliabilitet og validitet

Reliabilitet handler om hvor vidt resultatene fra forskningen kan sies å være konsistente og troverdige, forstått som overførbare. Kan de reproduseres av andre forskere på andre tidspunkter, sier man gjerne at forskningsresultatene er reliable. De kan på denne måten bidra til en mer generell teoretisk forståelse av et fenomen (Kvale og Brinkmann, 2009). Min reliabilitet som intervjuer var noe jeg hadde i fokus både under oppbyggingen av studien, gjennomføringen av intervjuene, i analysen av materialet og i fortolkningen av resultatet. Jeg prøvde å ha et kritisk blikk på om respondentene ville gitt de samme svarene til en annen intervjuer, spesielt da med tanke på at de kjente meg fra tidligere. Dette var også med meg i

utformingen av spørsmålene og under selve intervjuet, ved at jeg forsøkte å ha åpne spørsmål, og selv innta en noe mer tilbaketrukket posisjon. I forkant av intervjuet informerte jeg om at min rolle i denne situasjonen var en annen enn de tidligere var vant til, og under selve intervjuet forsøkte jeg å tilnærme meg gruppen mer som en moderator enn en intervjuer med sterk styring. Dette er også i tråd med intensjonene i fokusgruppeintervju. Jeg tilstrebet å ha tilnærmet lik introduksjon i forkant av begge intervjuene, jeg brukte samme intervjuguide og samme overgangstema der de skulle diskutere påstanden om at det er et ideal å være arbeidstaker. Min bakgrunn som fysioterapeut var nyttig i å forstå temaene og utfordringene respondentene samtalte om. Forståelsen kan imidlertid ha hindret meg i å gå videre og utforske grundigere en del av det de snakket om. Jeg tror heller ikke at det skal underslås at respondentene gjennom hele intervjuet muligens anså meg som en fysioterapeut mer enn en nøytral intervjuer, og at det kan ha medvirket til at de snakket mer om plagene sine enn de ville gjort til en annen intervjuer, da plager var noe de var vant til å snakke med meg om.

Validitet handler om i hvilken grad metoden man har valgt er egnet til å undersøke det man ønsker å undersøke. Validering handler også om at intervjueren har et kritisk syn på egne fortolkninger (Kvale og Brinkmann, 2009).

Jeg hadde en intensjon om å få mer kunnskap om hva som fremmer og hemmer arbeidsdeltakelse når en har artrose i vektbærende ledd. Informantene snakket imidlertid lite om dette, noe som kan handle om metoden som sådan, og meg som forskningsinstrument. Samspillet mellom meg og informantene, og informantene seg i mellom kan danne en kontekst der enkelte temaer er lette å snakke om, mens andre er av mer følsom art. Under presentasjonen av seg selv ved starten av intervjuet, skulle de blant annet si noe om plagene sine og om arbeidet sitt. De var generelt svært detaljerte i beskrivelsen av symptomer og plager, hvor de hadde vondt og ulike behandlinger de hadde gjennomgått. Som intervjuer ble jeg slått av at sykdommen virket svært fremtredende i livene deres. De sa innledningsvis generelt lite om arbeidet. Dette kan ses i lys flere elementer; De kjente meg som intervjuer som fysioterapeut, og en de tidligere hadde forholdt seg til med plagene sine. Den første som tok ordet i begge intervjuene la detaljert ut om plagene, og dette kan ha vært med og satt en type standard overfor de andre. De var blant likemenn, de visste at de andre rundt bordet hadde begreper om hva denne sykdommen handlet om, og dette kunne i seg selv være «forløsende».

De snakket relativt lite om det å streve i arbeid. De hadde fokus på hvordan de på ulike måter hadde tilpasset seg, mindre på hva de for eksempel ikke fikk til. Det er mulig at individuelle intervju ville kunne få frem mer om det sensitive temaet som det å streve i arbeid kan sies å være. Likevel synes jeg det kom fram nyanser rundt det å forholde seg til andres holdninger på et sosiokulturelt nivå, som frykt for å bli mistrodd, som jeg tror ikke ville kommet fram på samme måte i et individuelt intervju. Disse ga føringer for hvordan de både håndterte og tilpasset sykdommen sin i arbeidssituasjoner. Jeg fikk også ny forståelse om de dårlige dagene, hvordan plagene da var såpass inngripende i livene deres. Metoden var slik sett godt egnet til å bringe ny kunnskap inn i å forstå hvordan disse pasientene bør møtes og hvilke intervensjoner en bør iverksette.

I analysen av studien valgte jeg en tematisk analyse, der kodingen og fortolkningen av datamaterialet startet empirinært, for så å ende ut i noen hoveddimensjoner. Gjennom vekselvis å lese empiri og litteratur fra mitt teoretiske ståsted, samt gjennom å se på sammenlignbare resultater fra andre studier, hjalp dette meg med å få fram resultatene på en tydelig måte.

Bakgrunnen for problemstillingen i min studie var de utfordringene jeg hadde erfart at pasienter med artrose stod overfor i arbeid. Artrose er en sykdom som kan være usynlig for andre, den er kronisk, men kan ha et svingende forløp, og den har ikke særlig høy status. Litteratur om det å leve med og håndtere kronisk sykdom, samt ulike oppfatninger om sykdom ga meg økt kunnskap om ulike sider ved dette. Da det å være i arbeid gjerne fordrer samhandling med andre, fant jeg det nyttig å støtte meg til et interaksjonistisk perspektiv. Disse to perspektivene utfylte hverandre, og ble nyttige i prosessen med å framskrive analysen og resultatene på en troverdig og transparent måte.

I kvalitative studier er respondenten og forsker sammen om å produsere data. Kvalitative intervju kan bli preget av situasjonelle faktorer, og det samspillet som finner sted mellom intervjuer og den eller de som intervjues. Konteksten i dette intervjuet var gitt å være innenfor arbeid og helse, noe informantene var informert om og hadde samtykket til i forkant. Mitt kliniske ståsted har hatt betydning, og har nok påvirket både intervjuet og analysen i etterkant. Det at jeg som intervjuer kjente til informantene og visste mye om deres sykdom, kan ha bidratt til en innsikt og forståelse som er viktig, men kan være hemmende ved at en i begrenset grad ser nye perspektiver. (Kvale og Brinkmann, 2009). I ettertid ser jeg at noen uttalelser som respondentene kom med skulle vært fulgt opp med en oppfordring om å utdype

ytterligere, som hva de faktisk gjorde når de i jobbsammenheng «bet tennene sammen», og at andre temaer fikk forholdsvis mye plass, som det med erfaringer om behandling og trening. I ettertid er jeg også fortsatt nysgjerrig på hvorfor de, slik jeg oppfattet det, underkommuniserte det å streve i arbeid. Selv om jeg hadde utarbeidet en intervjuguide i forkant, og stort sett var innom de temaene jeg hadde ment, var det særlig det å forfølge det mer «uventede» som jeg ser kunne vært løst på en bedre måte, ved å be dem utdype enkelte utsagn. Dette tror jeg i hovedsak handler om manglende intervjuerfaring, noe som i seg selv kan være en svakhet ved studien.

Styrken ved min studie mener jeg i hovedsak handler om at pasienter med artrose i vektbærende ledd, gjennom fokusgruppeintervjuene, har utforsket temaer som kan bidra til å belyse og nyansere utfordringene de har i hverdags- og arbeidsliv. Det er godt dokumentert at det å ha en kronisk sykdom gjør at livet endrer seg på ulike dimensjoner i livet, og at de må tilpasse seg et liv med en annerledes kropp, slik også min studie viste. Jeg fikk imidlertid ny kunnskap om at dårlige dager krever en annen tilnærming enn hva gjeldende retningslinjer for behandling favner per i dag. Jeg har utvidet forståelsen av hvor sterkt de ønsket å stå i jobb, og hvor utfordrende dette kan være når en samtidig ønsker å passe inn i en sosiokulturell kontekst.

8. Konklusjon

Studien ble gjennomført for å få personer som har artrose i vektbærende ledd, og som har deltatt på dagbehandling i gruppe, om å fortelle om sine erfaringer om hvordan det å ha artrose har medført at de har måttet tilpasse seg hverdags- og arbeidsliv på en ny måte, som ledd i å klare å stå i arbeid.

Analysen og kategoriseringen av materialet i min studie bidro til å se resultatene under to hovedtemaer:

- En annerledes kropp – og håndteringen av denne.
- Tilpasninger i hverdags- og arbeidsliv

Respondentene snakket om å tilpasse dagligliv til en annerledes kropp som ikke fungerte som før. Nedsatt fungering som følge av plagene hindret dem i å kunne levet livet slik de tidligere hadde gjort på en del områder. Prosessene med å tilpasse seg kunne være krevende, men ble også beskrevet som en mer gradvis omdreining fra en livsform til en annen, og med en mer pragmatisk holdning til at det var normalt å slite med noe. Det å være i arbeid var med og bidro til denne normaliseringen, da eventuelt med noen tilpasninger på arbeidsplassen eller i arbeidsoppgavene. På dager med høy sykdomsaktivitet var det imidlertid vanskelig å opprettholde et normalt liv, særlig i arbeid. Hjemme kunne de spare på kreftene ved å senke kravene, på jobben handlet det om å yte. De som hadde stor fleksibilitet og mulighet til å styre arbeidsdagen så ut til å mestre dette bedre enn de som hadde en mer fastlåst jobbsituasjon.

Jeg fant lite i litteraturen og i andre studier som understøttet avbrudd fra normalt liv ved høy sykdomsaktivitet hos pasienter med artrose. Funn fra studier på pasienter med ankyloserende spondylitt har imidlertid vist noen av de samme utfordringene, der symptomene blir så dominerende at normalliv blir vanskelig. Slik sett kan det være at denne studien kan dekke et kunnskapshull og bidra til å skape en forståelse om at dette er noe som i større grad bør belyses også i møtet med disse pasientene.

Respondentene fortalte om hvordan de styrket seg ved å være kreative og løsningsfokuserte når det gjaldt å spare kroppen, og at de ivaretok egen helse på ulike måter. Det å få kunnskap om sykdommen, bli trygge på hva kroppen tålte og hva den hadde godt av, gjorde at de oppga å ha blitt mer aktive etter at de hadde vært med på dagbehandling gjennom Raskere tilbake.

Arbeidssituasjonen ble imidlertid fortsatt beskrevet som utfordrende, spesielt i perioder med høy sykdomsaktivitet. Gjennom intervjuene kom det fram at mange av tilpasningene de gjorde var rettet ikke bare mot å fungere praktisk eller konkret med arbeidsoppgavene, men også var rettet mot å forsøke å fungere på linje med andre. Dette kan indikere at det å stå i arbeid når en har artrose i vektbærende ledd byr på utfordringer som ikke løses kun ved bedring av fysisk form, tilpasninger og disponering av krefter gjennom dagen. Som arbeidstaker er en også underlagt sosiale og kulturelle normer som står sterkt både på individ- og samfunnsnivå, og man kan stå i fare for å bli oppfattet som en unnasluntrer dersom man ikke makter å utføre jobben i dårlige perioder. Dilemmaet er kjent fra litteraturen når det gjelder kronisk sykdom sett i et psykososialt lys, likevel var det for meg overraskende hvor stor betydning dette så ut til å ha for noen. Dette tror jeg det i større grad må fokuseres på når en skal veilede disse pasientene i arbeidslivets utfordringer og muligheter. Skal en lykkes med å klare å holde disse pasientene i arbeid lengst mulig kan disse ulike faktorene knyttet til legitimitet for å være borte fra jobb kanskje belyses i større grad enn i dag, både innenfor helsevesenet og i arbeidslivet.

Som nevnt innledningsvis i oppgaven er det i dag slik at vi vet mye om hvordan fysisk tungt arbeid virker inn på artrosen, og mindre om hvordan artrosen virker på arbeidet. Studien har lært meg en del om hvordan det å fungere med en annerledes kropp i hverdags- og arbeidsliv løses ved hjelp av ulike tilpasninger. Med de store utfordringene knyttet til det å skulle klare å stå i jobb, ser jeg imidlertid fortsatt behov for å vite mer om hva som fremmer eller hemmer arbeidsdeltakelse når en har artrose i vektbærende ledd.

9. Litteraturliste

Album D, Westin S. Do diseases have a prestige hierarchy? A survey among physicians and medical students. *Sos sci med* 2008, Jan;66(1):182-8.

Askildsen J E, Bratberg E, Nilsen Ø A. (2000) Hva kan forklare det økte sykefraværet? <http://www.magma.no/2000-5> (Fagartikkel, sidetall ikke oppgitt).

Becker G. *Disrupted lives. How people create meaning in a chaotic world.* 1997, University of California Press, Berkeley and Los Angeles, California.

Bielman, H. Work loss in osteoarthritis. Editorial, *Rheumatology Advance Access*, January 15, 2014. doi.1093/rheumatology/ket410.

Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology* 2006; 3: 77-101.

Fernandes L, Hagen KB, Bijlsma JW, et.al. EULAR recommendations for the non-pharmacological core management of hip and knee osteoarthritis. *Ann Rheum Dis.* 2013 Apr 17 (Systematic Review)

Fjerstad, E. *Frisk og kronisk syk.* 2010. Gyldendal Akademiske, Oslo

Flugsrud GB, Nordsletten L, Reinholt FP, Risberg MA, Rydevik K, Uhlig T.(2010) [Osteoarthritis]. *Tidsskrift Nor Legerforening* Nov 4; 130 (21)2136-40.

Fugelli, P, Ingstad B. *Helse på Norsk: God helse slik folk ser det.* 2012. Gyldendal Akademiske, Oslo

Friis J, Junker P, Manniche K, Petersen J, Steengaard-Pedersen K. *Reumatologi.* 2001. Foreningen av Danske Lægestuderendes Forlag A/S, København
Goffman E. *Stigma, om afvigerens sociale identitet,* 1963. Dansk utgave med forord av Jacobsen M V og Kristiansen S, 2009, Samfundslitteratur, Frederiksberg DK

Grotle M, Hagen KB, Natvig B, Dahl F, Kvien TK. Obesity and osteoarthritis in knee, hip and/or hand: An epidemiological study in the general population with 10-years follow-up. *BMC Musculoskeletal disorders.* 2008;9:132

Hannan, MT. Obesity & Rheumatic Disease. Foredrag på AC&R 2013. Institute for Aging Research, Hebrew Senior Life, Department of Medicine, Harvard Medical School.

Hansen CD, Andersen JH. Sick at work – a risk factor for long-term sickness absence at a later date? *J Epidemiol Community Health* 2009;63:397-402.

Hasselknippe E, Rønningen A. Raskere tilbake ved Revmatismesykehuset Lillehammer. Hvilken rolle har ergoterapeuten? *Ergoterapeuten* 2011;4:44-49.

Helse Sør-Øst/Aktuelt http://www.helse-sorost.no/pasient/behandling/raskere-tilbake/Sider/side.aspx?utm_source=alias&utm_medium=url&utm_campaign=nhn

Hofmann B. Hva er sykdom? 2008. Gyldendal Akademiske, Oslo

Hubertsson J, Petersson IF, Thorstensson CA, Englund M. Risk of sick leave and disability pension in working- age women and men with knee-osteoarthritis. *Ann Rheum Dis* 2013;72:401-5

Hunt MA, Birmingham TB, Skarakis-Doyle E, Vandervoort AA. Towards a biopsychosocial framework of osteoarthritis of the knee. *Disabil Rehabil* 2008;30:54-61.

Jamtvedt G, Dahm K T, Christie A, Moe R, Haavardsholm E, Holm I, Hagen K B (2008) Physical Therapy Interventions for Patients With Osteoarthritis of the Knee: An Overview of Systematic Reviews. *Physical Therapy*, 2008;88:123-136

Järvinen M, Mik-Meyer N.(2005) *Kvalitative metoder i et interaksjonistisk perspektiv*. Hans Reitzels Forlag, København.

Johansen V. Risk factors of long-term sickness absence in Norway and Sweden. *NJSR – Nordic Journal of Social Research*. Vol. 4, 2013

Kao MH, Tsai YF. Living experiences of middle-aged adults with early knee osteoarthritis in prediagnostic phase. *Disabil Rehabil* 2012;34(21):1827-34

Koonce RC, Bravman JT. Obesity and osteoarthritis: more than just wear and tear. *J Am Acad Orthop Surg*. 2013 Mar;21(3):161-9

Kostøl, A.R, Telle, K. 2011, Sykefraværet i Norge de siste tiårene, Det handler om kvinnene. *Samfunnsøkonomen* 2011;1:4-13

Kvale S, Brinkmann S. Det kvalitative forskningsintervju. 2.utgave. 2009, Gyldendal Norsk Forlag AS, Oslo

Larsen K, Cutchin MP, Harsløf I. Health Capital: New Health Risks and Personal Investments in the Body in the Context of Changing Nordic Welfare States. *Fra: Changing Social Risks and Social Policy Responses in the Nordic Welfare States*. 2013, Palgrave Macmillan, København

Levin I, Trost J, 2005. Hverdagsliv og samhandling, med et symbolsk interaksjonistisk perspektiv. Fagbokforlaget, Bergen.

Livneh H, Antonak R. Psychosocial adaption to chronic illness and disability: A primer for Counselors. *Journal of Counselling & Development*, 2005;83:12-20.

Litwic A, Edwards M, Dennison E, Cooper C. Epidemiology and Burden of Osteoarthritis. Br Med Bull. 2013;105:185-199.

MacKay C, Badley EM, Jaglal SB, Davis A. "We're all looking for solutions": a qualitative study of the management of knee symptoms. Arthritis Care Res (Hoboken), 2014. Pubmed #2440342

Malterud K. Fokusgruppeintervju som forskningsmetode for medisin og helsefag. 2012, Universitetsforlaget, Oslo.

McAlindon TE, Bannuru RR, Sullivan MC, Arden NK et al., 2014. OARSI guidelines for the non-surgical management of knee osteoarthritis. Osteoarthritis and Cartilage 22 (2014) 363-388.

McHugh GA, Silman AJ, Luker KA. Quality of care for people with osteoarthritis: a qualitative study. J Clin Nurs. 2007 Jul;16(7B):168-76.

Messier SP, Mihalko S, Legault C, Miller GD et al. Effects of Intensive Diet and Exercise on Knee Joint Loads, Inflammation, and Clinical Outcomes Among Overweight and Obese Adults with Knee Osteoarthritis: The IDEA Randomized Clinical Trial. JAMA. 2013;310(12):1263-1273

Mykletun A. Årsaker til sykefravær. http://www.helse-sorost.no/pasient_/behandlinger_/raskere-tilbake_/Sider/nasjonal-konferanse-raskere-tilbake-2012.aspx

Nettleton, S. The Sociology of health and illness, 2013. Polity Press, UK

Puenpatom RA, Victor TW. Increased prevalence of metabolic syndrome in individuals with osteoarthritis: an analysis of NHANES III data. Postgrad Med. 2009;121;9-20.

Regjeringen.no. Grunnlag for videre IA-samarbeid – erfaringer og anbefalinger http://www.regjeringen.no/nb/dep/asd/dok/rapporter_planer/rapporter/2013/grunnlag-for-videre-ia-samarbeid.html?id=731815

Ritchie J, Lewis J. Qualitative research practice. A guide for social science students and researchers, 2003. Sage Publications Ltd., London

Ruyter KW, Førde R, Solbakk JH. Medisinsk og helsefaglig etikk, 2. utgave 2007. Gyldendal Akademiske, Oslo.

Slatowsky-Christensen B, Grotle M. Artrose i Norge. Norsk Epidemiologi 2008; 18(1)99-106

Snijders GF, van den Ende CH, Fransen J, van Riel PL, Stukstette MJ, Defoort KC, Arts-Sanders MA, van den Hoogen FH, den Broeder AA, Nijmegen OsteoArthritis Collaboration Study Group. Fatigue in knee and hip osteoarthritis: the role of pain and physical function. Rheumatology (Oxford). 2011 Oct;50(10)1894-900.

Tjora A. Kvalitative forskningsmetoder i praksis, 2010. Gyldendal Akademiske, Oslo

Uhlig T, Slatkowsky-Christensen B, Moe RH, Kvien TK. The burden of osteoarthritis: the societal and the patient perspective. *Therapy*, Vol. 7, No. 6, Pages 605-619 (doi: 10.2217/thy.10.70)

Vrålstad S. Utfordrende jobbhverdag i mange yrker. Samfunnsspeilet, 2011/5-6. Statistisk sentralbyrå, Statistics Norway. <http://www.ssb.no/arbeid-og-lonn/artikler-og-publikasjoner/utfordrende-jobbhverdag-i-mange-yrker>

Wilkie R, Phillipson C, Hay E, Pransky G. Frequency and predictors of premature work loss in primary care consultants for osteoarthritis: prospective cohort study. *Rheumatology* 2014;53:doi:10.1093/rheumatology/ket.336

Woolf AD, Pfleger B. Burden of major musculoskeletal conditions. *Bull World Health Organ* 2003;81:646-56.

www.revmatiker.no/diagnoser/artrose

Ytterbord H. Stabilt sykefravær i 4.kvartal 2013. Sykefraværshotat NAV 4.kv 2013. Arbeids- og velferdsdirektoratet / seksjon for statistikk, 2014.

Zhang W, Nuki G, Moskowitz RW, Abramson S et al. OARSI recommendations for the management of hip and knee osteoarthritis Part III: changes in evidence following systematic cumulative update of research published through January 2009. *Osteoarthritis and Cartilage* 18 (2010) 476-499.

10. Vedlegg

1. Forespørsel om deltakelse i studien
2. Informert samtykke
3. Intervjuguide
4. Svar REK-søknad
5. Godkjenning UiO

Forespørsel om deltakelse i studie,
Prosjekt: «Aktivt yrkesliv med artrose»

Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en studie for å få mer kunnskap om det å ha artrose og kunne fungere i arbeid. Du får denne forespørselen da du tidligere har deltatt på dagbehandling for pasienter med artrose gjennom prosjekt Raskere Tilbake på Revmatismesykehuset på Lillehammer.

Som spesialfysioterapeut ledet jeg sammen med kostveileder artrosegruppen som du var deltaker på. I forbindelse med at jeg nå tar et masterstudium i Helsefagvitenskap ved Universitetet i Oslo, ønsker jeg å intervju tidligere deltakere på artrosegruppe om hva dere har erfart har vært utfordrende eller gitt mulighet for å stå i arbeid, og hva som konkret har skjedd rundt dette etter at dere avsluttet behandlingen i regi av Raskere Tilbake.

Hva innebærer deltakelse i studien

Studien innebærer gruppevis intervju. Hver gruppe består av 6-8 pasienter som har vært med på artrosegruppene.

Deltakelsen innebærer at dere vil bli stilt en del spørsmål av meg og en annen autorisert fagperson og bli bedt om å utdype og diskutere temaer knyttet til det å være yrkesaktiv med artrose, og hvilke erfaringer du har gjort deg etter at du deltok på gruppebehandlingen. Intervjuet vil ta omtrent 1 1/2 time. Det vil bli brukt båndopptaker under intervjuet.

Mulige fordeler og ulemper

For deg som deltaker vil det å høre andres erfaringer og ta del i samtale med de andre kunne gi ny innsikt i ulike måter å møte utfordringer på, utover dette vil du ikke ha noen direkte fordel av studien. Resultatet fra intervjuene vil imidlertid kunne brukes til å forbedre behandlingstilbudet til pasienter med artrose. Deltakelse har ingen ulemper utover det at du må komme til sykehuset, og at du i samtalen med de andre eventuelt kan oppleve uttalelser fra andre som støtende.

Hva skjer med informasjonen

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene og prøvene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenner opplysninger.

Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Det vil så langt det er mulig søkes å publisere resultatene slik at ikke identiteten til de inkluderte kommer frem.

Både lydfilene og skriftlige notater vil bli trygt oppbevart for uvedkommende. Det er kun vi som intervjuer som har adgang til disse dataene.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker din øvrige behandling. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte meg, Inger Tollefsrud på telefon 47488941.

Rett til innsyn og sletting av opplysninger om deg

Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

Resultater

Resultater fra studien vil bli innlevert til Universitetet i Oslo som et mastergradsprosjekt. Resultatene vil også kunne bli presentert på fagdager og konferanser eller kongresser.

Praktisk informasjon

Sykehuset dekker reiseutgifter. Du vil få servering av mat og drikke mens du er her.

Hvis du stiller deg villig til å delta i studien og være med på gruppeintervju, ber jeg deg returnere samtykkeerklæring i vedlagte svarkonvolutt, **innen 14. august**. Du skal beholde det ene eksemplaret selv.

Tidspunkt for gruppeintervjuet er tirsdag 27.08.13 kl 13.30 – ca 15.00

Har du behov for å vite mer om studien eller er det noe annet du lurer på er det bare å ta kontakt.

Vennlig hilsen

Inger Tollefsrud

Mastergradsstudent, Universitetet i Oslo

Spesialfysioterapeut, prosjekt Raskere Tilbake. Tlf. 47488941

Veileder for prosjektet er Professor Anne Marit Mengshoel, Universitetet i Oslo

Informert samtykke

Gruppeintervju

Studie: «Aktivt yrkesliv med artrose»

Jeg er informert om prosjektet og samtykker i å delta.

Jeg aksepterer samtidig at dette innebærer taushetsplikt i forhold til å ivareta de andre deltakerne som deltar på intervjuet.

Før intervjuet starter vil det bli gitt en muntlig orientering om studien og prosjektmedarbeider vil også signere etter gitt informasjon.

Samtykkeerklæring: Jeg er villig til å delta i studien:

.....

Signert av prosjektdeltaker, dato

Vennligst oppgi telefonnummer du kan nås på:.....

Denne samtykkeerklæringen returneres i vedlagt svarkonvolutt.

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien:

.....
.....

«Aktivt yrkesliv med artrose»

Fase 1: Rammesetting/Informasjon

1. Løst prat (5 min)

- Uformell prat
- Servering

2. Informasjon (5 min)

- Ønske deltakerne velkommen
- Kort presentasjon av moderator:

«Dere kjenner meg som fysioterapeut og tidligere gruppeleder for artrosegruppene. Jeg vil presisere at min rolle i denne sammenheng er annerledes. Jeg er her nå som mastergradsstudent, der min rolle er å intervju dere/ styre samtalen for å få fram deres erfaringer om kunne stå i arbeid eller streve med å stå i arbeid når en har artrose. Jeg vil fungere som en slags ordstyrer, og vil be dere utdype og evt også diskutere rundt en del temaer. Jeg vil også kunne gå inn og «avbryte» dersom dere sklir utenfor angitt tema.»

- Presentere sekretær
- Si litt om temaet for samtalen: **Bakgrunn og formål:**

Dere som sitter her har alle vært med på artrosegruppe gjennom prosjekt Raskere Tilbake.

Artrose blir i mange sammenhenger ansett som en slitasjesykdom, noe mange av oss vil få ettersom vi blir eldre. Artrose er mye mer enn dette. Når den rammer i yngre år, i arbeidsfør alder, så tenker jeg at dette kan få store konsekvenser både for det sosiale liv og for evnen til å stå i arbeid? Dere sitter med førstehåndskunnskap om hvordan dette oppleves i praksis, og det er hva dere har gjort på veien for å komme dit dere er i dag jeg ønsker å få vite mer om. Økt kunnskap om dette kan komme framtidens pasienter til nytte. Kanskje vil dere lære noe nytt av hverandre her i dag også. Derfor er det fint om dere aktivt tar del i samtalen og diskusjonene.

Det er ikke noe mål at dere skal være enige i alt det som blir sagt av de andre, det er interessant å kunne få fram nyanser og forskjeller hvis dette er mulig. Det er heller ikke noen svar som er rette eller feil.

Jeg vil som i brevet, minne dere på at dere respekterer taushetsplikten i forhold til å ivareta hverandre, og bare forsikre dere om at dataene som blir samla inn vil bli behandla konfidensielt og på trygt sted.

- **Avklar roller** (moderator, sekretær, deltagere):

«Som moderator vil det være min oppgave å bringe inn temaer som jeg ønsker at dere skal diskutere rundt, og holde orden på at dere ikke snakker i munnen på hverandre, og at alle kommer til orde. Som ordstyrer vil jeg også kunne gripe inn og føre dere inn på sporet igjen hvis dere snakker dere vekk fra det som er temaet. Sekretær har også mulighet for å kunne stille spørsmål, eller komme med innspill. Dere som deltakere oppfordres til å aktivt ta del i diskusjonene».

- Spør **om noe er uklart** og om deltagerne har **noen spørsmål**

3. Formaliteter (5 min)

- Få muntlig samtykke fra deltagerne til å ta opp intervjuet på lydbånd
 - Informere om muligheten for å notere ned stikkord på arket de har fått utdelt
 - Pause etter intervjuet før en kort oppsummering
- Har dere noen spørsmål? Er noe uklart?
- Start opptak

Fase 2: Gruppen presenterer seg

4. Åpningsspørsmål: (ca. 5 min)

- Kan du presentere deg, si hvor lenge du har hatt plager fra leddet, hva plagene dine består i hva du jobber med i dag eller har jobbet med tidligere?

Overgangsspørsmål:

I Norge har vi en sterk arbeidskultur, mange mener at det å være i arbeid er et ideal. Er dette noe dere har tanker om, er enige eller uenige i?

Fase 3: Fokusering: Prosessen/veien for å komme dit dere er i dag

6. Nøkkelsspørsmål: (50-60 min) (prosessuelle)

Hvordan vil du beskrive veien du har gått for å komme dit du er i dag?

Hva har du gjort? Hva har skjedd? Hva har du erfart og hva tenker du om de erfaringene?

(Hva tenker du om det å høre de andres erfaringer, har du de samme erfaringene?)

På hvilken måte har det ført deg i den ene eller andre retningen? (turning points)

Kan du si noe om hvem eller hva som har hatt betydning for at du i dag er der du er? (på godt og vondt)

- Oppfølgingsspørsmål eller sjekkliste

Pause (5 - 10 min)

- Moderator og sekretær konfererer og planlegger oppsummeringen

Fase 4: Tilbakeblikk

7. Oppsummering (ca. 15 min)

- Eventuelle tilleggsspørsmål fra moderator
- Oppsummere funn
- Har vi forstått dere riktig?
- Er det noe dere vil legge til?
- Eventuelt: Utdeling av reiseregning

Vår ref.nr.: 2013/727 A

Vi viser til skjema for framleggingsvurdering mottatt 20.4.2013 angående prosjektet: "Aktivt yrkesliv med artrose".

Målet er å undersøke om deltakelse i et tverrfaglig, gruppebasert behandlingsopplegg for yrkesaktive pasienter med artrose har hatt betydning for evnen til å stå i arbeid. Pasientene har siden 2008 deltatt i gruppebasert dagbehandling for pasienter med artrose i vektbærende ledd. Data til studien skal innhentes ved fokusgruppeintervju med 6-8 deltakere på hver gruppe. Spørsmålene dreier seg om ulike aspekter ved å ha artrose i forhold til det å utføre et arbeid i forhold til deltakelse på et gruppeopplegg gjennom Raskere Tilbake.

Slik prosjektet er beskrevet kan det forstås som en systematisk gjennomgang og evaluering av et gjennomført behandlingsopplegg der målet er å finne ut "hvordan det har gått" med pasientene. Prosjektet faller utenfor helseforskningslovens virkeområde og kan gjennomføres uten godkjenning av REK innenfor de ordninger som gjelder for helsetjenesten med hensyn til for eksempel regler for taushetsplikt og personvern.

Med vennlig hilsen

Jørgen Hardang

Komitéssekretær

post@helseforskning.etikkom.no

T: 22845516

Prosjektansvarlig/veileder Anne Marit Mengshoel

Prosjektansvarlig/veileder Anne Marit Mengshoel
Masterstudent Inger Elisabeth Mølmen Tollefsrud

Dato: Deres ref.

22.06.2013

:

Vår ref.: 2013/6105 Unntatt offentlighet: offl § 13 jf fvl § 13

Angående søknad om godkjenning av mastergradsprosjekt

Prosjekt: Aktivt yrkesliv med artrose

Vi viser til ny søknad om godkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt som masteroppgave ved Avdeling for helsefag, Universitetet i Oslo. Søknaden er vurdert av intern fagkomité ved Avdeling for helsefag i møte 17.6.2013. Søknaden er ikke datert og mangler underskrifter av masterstudent og veileder.

Faglig vurdering

I forrige søknad oppfattet vi at prosjektets hensikt var å undersøke om deltagelse i et tverrfaglig, gruppebasert behandlingsopplegg for yrkesaktive pasienter med artrose hadde betydning for evnen til å delta i arbeidslivet. Slik prosjektet ble beskrevet ble det forstått som en systematisk gjennomgang og evaluering av et gjennomført behandlingsopplegg der målet var å undersøke "hvordan det hadde gått" med pasientene i gruppen. Prosjektets hensikt og problemstilling er nå endret. Vi ser at det i prosjektplanen under avsnitt 4.3 vises til behovet for å utvikle kunnskap om hva det sosiale livet betyr for det å leve (meningsfylt) med artrose. Dette er viktig, og bør komme tydeligere frem innledningsvis i prosjektplanen, og i utforming av problemstilling.

Flere av momentene som ble påpekt fra fagkomiteen i forrige runde er nå rettet opp. Vi finner imidlertid fortsatt svakheter og mangler ved søknaden:

- Hensikten med prosjektet er uklar og må tydeliggjøres.
- Problemstillingen er uklar og må tydeliggjøres og konkretiseres.
- Bortsett fra noen henvisninger til forskning på sykefravær er presentasjon av annen, relevant forskning fraværende.
- Rekruttering og utvelgelse av informanter må redegjøres for bedre. Kriterier for inklusjon og eksklusjon må tydeliggjøres.
- Det er fortsatt forskningsetiske utfordringer knyttet til studentens ulike roller.
- Deltakerne i fokusgruppene har ikke taushetsplikt overfor hverandre, slik det sies i prosjektplanen og på samtykkeskjema(s.11). Deltakerne kan oppfordres til å la det som sies i gruppa ikke komme videre, men de kan ikke pålegges taushetsplikt.
- I intervjuguiden må spørsmålene i fase 3 omformuleres slik at det kommer tydeligere frem hva studenten er ute etter.
- Vi anbefaler at studenten følger REK's oppsett i sin forespørsel om deltakelse i studien: Bakgrunn, hensikt, hva innebærer deltagelse i studien for deg? mulige fordeler og ulemper, hva skjer med innsamlede opplysninger om deg? rett til innsyn og sletting av opplysninger, personvern og etikk, frivillig deltagelse. I forespørselen bør det komme frem hvem som er veileder for prosjektet.

Vedtak

Prosjektet godkjennes under forutsetning av at de nevnte punktene klargjøres og godkjennes av veileder.

Lykke til med prosjektet.

Med hilsen

Hilde Bondevik
programleder, førsteamanuensis

Lisbeth Thoresen
førsteamanuensis, medlem av fagkomiteen

Institutt for helse og samfunn
Avdeling for helsefag
Postadr.: Postboks 1089 Blindern, 0317 Oslo Besøksadr.: Forskningsveien 3a,
Harald Schjelderups hus, inngang 2

Telefon: 22 84 53 78
Telefaks: 22 84 53 83
postmottak@medisin.uio.no www.med.uio.no/helsam Org.nr.: 971 035 854

